

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública**  
**(Historia de la Ciencia)**



**TESIS DOCTORAL**

**El caso Johns Hopkins de 1971: antecedentes y consecuencias**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

**Teresa Parajón Rodríguez**

Directores

**Diego Gracia Guillén**  
**Lydia Feito Grande**

**Madrid, 2017**

# **UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

## **FACULTAD DE MEDICINA**

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia  
de la Ciencia



## **El caso Johns Hopkins de 1971 Antecedentes y consecuencias**

### **TESIS DOCTORAL**

**PRESENTADA POR**  
Teresa Parajón Rodríguez

Bajo la dirección de los Doctores:  
Diego Gracia Guillén  
Lydia Feito Grande

**Madrid, 2015**





**D. DIEGO MIGUEL GRACIA GUILLEN**, Catedrático Jubilado y **D<sup>a</sup> LYDIA FEITO GRANDE**, Profesora Contratada Doctora ambos del Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia de la UCM.

**HACEN CONSTAR:** Como directores del trabajo de investigación presentado por **D<sup>a</sup> TERESA PARAJÓN RODRÍGUEZ**, bajo el título "El caso Johns Hopkins de 1971. Antecedentes y consecuencias", que la doctoranda realiza una apreciable actualización del tema, plantea unos objetivos adecuados al problema, los resultados son concretos y se ajustan a las conclusiones. Por todo lo anterior consideramos que reúne los requisitos de calidad para poder ser defendido como Tesis Doctoral.

Y, para que así conste, firmo el presente en Madrid, a veintiocho de octubre de dos mil quince.

  
D. GRACIA GUILLEN

  
L. FEITO GRANDE



# El caso Johns Hopkins de 1971

## Antecedentes y consecuencias

Trabajo presentado por

Dña. Teresa  
Parajón Rodríguez

Dirigida por los Doctores

D. Diego  
Gracia Guillén  
Catedrático Emérito de la Universidad  
Complutense de Madrid

Dña. Lydia  
Feito Grande  
Contratada Doctora de la Universidad  
Complutense de Madrid

2015

Facultad de Medicina  
Departamento de Medicina  
Preventiva, Salud Pública e Historia  
de la Ciencia.



Universidad  
Complutense  
Madrid



**N**on sien le genti, ancor, troppo  
sicure a giudicar, sì come quei che  
stima le biade in campo pria che  
sien mature; ch'i' ho veduto tutto  
'l verno prima lo prun mostrarsi rigido e  
feroce; poscia portar la rosa in su la cima; e  
legno vidi già dritto e veloce correr lo mar  
per tutto suo cammino, perire al fine a l'intrar  
de la foce.

**N**o se sienta la gente muy segura al  
juzgar, como quienes estiman el  
precio del trigo aún verde en los  
campos; que yo he visto cómo  
primero, en invierno, se muestra el  
zarzal rígido y feroz, y después porta en su  
cima una rosa; y vi la nave que recorría firme  
y veloz todos los caminos del mar, naufragar  
al embocar el puerto.

Dante Aligheri. La divina comedia.  
Paraíso XIII, 115.

**P**ara comprender algo humano, personal  
o colectivo, es preciso contar una  
historia.

Ortega y Gasset. Historia como sistema.  
Obras Completas VI. Revista de  
Occidente. 1947: 40.





**A todas las personas que participan en los procesos de toma de decisiones en  
pediatría y neonatología**



# AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a los Profesores Diego Gracia Guillén y Lydia Feito Grande su magisterio, sus consejos y sus conversaciones, pues sin ellos esta tesis no existiría.

Son muchas las personas que han ayudado, de una u otra manera, a su elaboración, y entre ellas quisiera dar las gracias especialmente al Profesor Felipe González Vega, que me enseñó a ser la médico que soy; a mi madre, por la ayuda con las correcciones; a Vivian Carbó García, que puso a mi disposición sus amplios conocimientos de inglés; a mi tío Luis, a Ester Flores y a Xavi Francás, que han colaborado en la búsqueda de bibliografía y documentación; a Lázaro Montoro, a María Gattorno y a Liana Rodríguez Roch, por su labor editorial; a José Miguel Hernández Mansilla, por su ayuda con la bibliografía y con la portada; a Ruth López Zazo, de la Biblioteca de la Universidad Complutense, por su ayuda online, y a Maite Hedo, Secretaria del Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia de la misma Universidad, por su buen ánimo y su inestimable ayuda con los trámites administrativos.

Y, por supuesto, a todos los profesores, familiares y amigos que siempre han estado ahí.



# Índice

## Tabla de contenido

<b>Índice</b> .....	<b>13</b>
<b>Resumen</b> .....	<b>15</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>17</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>19</b>
<b>Objetivos</b> .....	<b>23</b>
Principal .....	23
Secundarios .....	23
<b>Material y Método</b> .....	<b>25</b>
<b>Abreviaturas</b> .....	<b>29</b>
<b>Resultados</b> .....	<b>31</b>
<b>1. Actitud médica ante malformaciones graves o enfermedades congénitas severas.</b>	
<b>De 1915 a 1970</b> .....	<b>31</b>
1.1 Estados Unidos. Baby Bollinger. 1915.....	31
1.2. Alemania y Estados Unidos. De los años 20 a los años 50 .....	45
1.3 Gran Bretaña. Años 60. El caso de la espina bífida con mielomeningocele.....	52
1.4 Estados Unidos. Años 60. El nacimiento de la bioética .....	59
<b>2. Actitud médica ante malformaciones graves o enfermedades congénitas severas.</b>	
<b>Los Años 70</b> .....	<b>63</b>
2.1 Estados Unidos. De los años 60 al caso Johns Hopkins de 1971 .....	63
2.2 Estados Unidos. Las primeras consecuencias de caso Johns Hopkins.....	83
2.3 Gran Bretaña. El caso de la espina bífida con mielomeningocele II .....	92
2.4 Estados Unidos. De 1973 a 1980. La bioética entra en política. El debate médico y bioético sobre los neonatos discapacitados. ....	96
<b>Conclusiones</b> .....	<b>127</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>131</b>



# Resumen

A raíz de una presentación sobre el caso Baby Doe (1982) en un curso de bioética, se ha realizado una investigación para saber si, en Estados Unidos, habían existido casos previos de deliberación pública y profesional sobre la limitación del tratamiento a neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas que requirieran intervenciones quirúrgicas para preservar la vida y, en caso afirmativo, analizar cómo habían transcurrido esos debates. Se encontraron dos casos bien documentados y un debate británico que influyó en las deliberaciones acerca del segundo, el caso Johns Hopkins.

Con la hipótesis de que el caso Johns Hopkins puede considerarse el origen de la bioética referida a la toma de decisiones vitales en neonatología, se procedió a verificarlo y a : 1) analizar los antecedentes relativos a la actitud médica ante los neonatos con esas características; 2) determinar las causas que motivaron la publicidad del caso Johns Hopkins; 3) mostrar las líneas principales del debate suscitado por el caso Johns Hopkins en la década de 1970.

El único caso documentado en Estados Unidos en la primera mitad del siglo es el de Baby Bollinger en 1915, debido a su exposición pública por el médico responsable, el Dr Harry Haiselden, por lo que se analiza el debate en los medios de comunicación, entre los profesionales y en las revistas médicas. A continuación se lleva a cabo un recorrido histórico sobre la actitud médica ante neonatos con las características vistas hasta los años 60, cuando tuvieron lugar una serie de eventos que, por una parte, darían lugar al nacimiento de la bioética y, por otra, desembocarían en la presentación pública, en 1971, del caso Johns Hopkins. Paralelamente se exponen los debates, en Gran Bretaña, acerca del manejo médico de los neonatos con mielomeningocele, por su importancia e influencia, dada la comunidad lingüística y cultural de dicho país con Estados Unidos. Finalmente, se analiza el caso Johns Hopkins y sus consecuencias inmediatas, esto es, el



inicio de la deliberación bioética sobre el manejo médico-quirúrgico de los neonatos con malformaciones graves y enfermedades congénitas severas durante la década de 1970.

## **Conclusiones**

En Estados Unidos, a lo largo de la mayor parte del siglo XX, la actitud médica ante los neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas ha sido controvertida, y ha variado en dependencia de la capacidad técnica, del ámbito en el que tenía lugar el parto, del fin que los médicos atribuían a su profesión, de la actitud social hacia las personas con esas características, de lo que permitía la ley y de la voluntad de los progenitores.

Debido a su experiencia personal relativa a personas con discapacidad intelectual, Eunice Kennedy Shriver propició la presentación del caso Johns Hopkins en un Simposio Internacional que constituyó evento académico, científico y social de enorme proyección pública.

Dicha presentación, entrelazada con los debates británicos sobre manejo del mielomeningocele, suscitó un debate público y una deliberación bioética importante, así como la necesidad de algunos médicos de exponer y argumentar su conducta ante los recién nacidos frágiles o con las características vistas. Esto último, además de estimular el debate, causó una reacción de indignación en algunos círculos que, en última instancia, dió lugar en Estados Unidos a unas normas universales de manejo terapéutico de los neonatos y a que, en consecuencia, cayeran en el olvido los debates de los años 70.

La recuperación y el análisis de los aspectos más significativos de la actitud médica ante los neonatos con malformaciones graves o enfermedad congénita severa durante la mayor parte del siglo XX, así como de las deliberaciones previas a la normativa, han permitido encontrar una gran riqueza de matices, opiniones, declaraciones y exposiciones que quizá puedan aportar algo de valor a aquellos que participan en los procesos de decisión de las UCIs neonatales.

# **Abstract**

Following a presentation on the 1982 Baby Doe case during a bioethics course, research has been carried out to determine whether previous public and professional debates about withholding life-saving surgical procedures from severely malformed newborns or from those with seriously congenital disorders had been conducted in the United States, and if so, to analyze how those deliberations developed. Two well-documented cases, among them the Johns Hopkins case, and a British debate that influenced the latter, were found.

Based on the working hypothesis that the Johns Hopkins case can be regarded as the origin of bioethics in its relation to life and death decisions in neonatology, verification was carried out. Also, the precedents related to physicians' attitude towards disabled neonates were analyzed, the causes for the publicity generated by the Johns Hopkins case were identified, and furthermore the most important lines of debate triggered by the above-mentioned case during the seventies were presented.

Results: In the first half of the 20th century, the public exposition of the case by Harry Haiselden, the attending doctor, turned the 1915 Baby Bollinger case into the only well-documented case in the USA. Therefore, the debate it sparked off in the mass media, among physicians as well as in medical publications is examined. Besides, a historical overview about physicians' attitude towards disabled newborns until the sixties, when a series of events took place, is provided. These events would, on one hand, lead to the birth of bioethics, and on the other, to the public presentation of the Johns Hopkins case in 1971. Moreover, and due to their impact in the medical field in the USA, British debates on the treatment of children born with spina bifida are examined. Finally, it has been examined the Johns Hopkins case and its immediate consequences, namely, the beginning of bioethical deliberations about the medical management of severely malformed newborns and of those with seriously congenital disorders along the seventies.

## **Discussion**

During most of the 20th century, in the USA, physicians' attitude concerning severely malformed newborns and those with seriously congenital illness has been controversial and has varied depending on a number of factors: from the technical skills, the delivery location, doctors' views on the ends of the medical profession, the social attitude towards disabled people, what decisions were allowed by law at the time, and to parents' wishes.

Due to her personal experience with intellectual disability, Eunice Kennedy Shriver favored the Johns Hopkins case public presentation in an International Symposium, an academic, scientific and social event that provided great public visibility.

That presentation together with British debates about spina bifida treatment gave rise to public debate, important bioethics deliberations, and raised physicians' need to explain and put forward their attitude towards those newborns. The latter not only stimulated debate, but also caused public outrage, which ultimately led to universal standards about medical management of neonates, while previous deliberations were forgotten.

The recovery and analysis of the most significant aspects of those previous deliberations have made it possible to find a number of opinions, nuances, depositions and expositions that could, in some way, be helpful to all those involved in the decision making process in neonatal intensive care units.

# Introducción

En el año 2011, con motivo de una deliberación sobre los conflictos éticos al inicio de la vida, tuve que adentrarme en el estudio del caso Baby Doe.

El caso Baby Doe tuvo lugar en Estados Unidos en 1982. Se trataba de un neonato con síndrome de Down y fistula traqueoesofágica cuyos padres, con la anuencia de uno de los médicos del hospital, no dieron su consentimiento para operar. Al cabo de una semana el neonato falleció, pero en el transcurso de ese tiempo el caso se hizo público, desencadenó una controversia a nivel nacional y, apenas un mes después, el Departamento de Salud (equivalente a nuestro Ministerio) envió un Aviso a los proveedores de salud advirtiéndolo de posibles sanciones económicas si se trataba discriminatoriamente a los recién nacidos con cualquier tipo de discapacidad congénita. Al mismo tiempo, el departamento habilitó un equipo de personas para proceder a realizar investigaciones en las UCIs neonatales en las que se sospechara limitación del tratamiento a neonatos con discapacidades.

Tales equipos, conocidos como “escuadras Baby Doe”, estaban formados por agentes federales ajenos al mundo de la sanidad que se aparecían a cualquier hora y por sorpresa en las UCIs neonatales, con autoridad para acceder a las historias clínicas y a los pacientes, y con prioridad respecto a cualquier asunto médico.

Un año después, el departamento publicó unas normas de tratamiento máximo universal – conocidas como Normas Baby Doe I- fundamentadas en la ley norteamericana contra la discriminación hacia los discapacitados, cuyo único límite era la futilidad. De esta manera, se excluían absolutamente las consideraciones sobre la futura calidad de vida del recién nacido y la participación de los progenitores en el proceso de toma de decisiones. Las normas, además, obligaban a los hospitales a colgar múltiples carteles en los que se incitaba a realizar denuncias anónimas a través de un teléfono gratuito de 24 horas cuando se sospechara que no se estaba administrando alimentación o tratamiento a un neonato. Casi inmediatamente la American Medical Association (Asociación Norteamericana de

Medicina), recurrió la norma ante los tribunales, en donde finalmente fue invalidada debido a una cuestión de forma. Unos meses más tarde, a principios de 1984, el Departamento de Salud volvió a promulgar unas nuevas normas, pero en juicios y apelaciones sucesivas -que llegaron al Tribunal Supremo- las normas volvieron a ser invalidadas, entre otras cosas porque en ninguna de las 49 investigaciones llevadas a cabo por las escuadras Baby Doe se había demostrado el supuesto de discriminación, y porque la propia ley para prevenir la discriminación no había sido hecha con la intención de interferir en las decisiones relativas al tratamiento médico.

Finalmente, el gobierno decidió retirar las escuadras Baby Doe y enmendar la ley de protección a la infancia para incluir en ella la obligatoriedad de administrar tratamiento médico máximo a todos los menores de un año en cualquier circunstancia, excepto cuando, a juicio razonable del médico, resultara fútil para mantener la vida o cuando el paciente estuviera en coma irreversible. Esta ley se pactó con la American Pediatrics Association (Asociación Norteamericana de Pediatría) después de que en diferentes programas de televisión, documentales y artículos periodísticos se acusara a los neonatólogos de conspiración para el asesinato, negligencia médica y homicidio.

Unos meses más tarde, el 15 de abril de 1985, el Departamento de Salud publicó las que hoy se conocen como Normas Baby Doe-II o, simplemente, Normas Baby Doe, en las que se reproducía el texto de la ley y se especificaban los requisitos para cumplirla.

Las consecuencias de estas normas fueron, y quizá sean todavía, un esfuerzo terapéutico lesivo para un gran número de neonatos, la desmoralización profesional y un gran estado de inseguridad jurídica para los médicos.

Asombrada ante esta inusitada reacción gubernamental respecto a la toma de decisiones en el manejo médico-quirúrgico de todos los neonatos, que obliga siempre al máximo esfuerzo terapéutico -una legislación sin precedentes en la historia de la medicina- me decidí a emprender una investigación para saber si había habido casos previos de deliberación pública y profesional sobre la limitación del tratamiento a neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas y, en caso afirmativo, cómo habían transcurrido esos debates.

Dicha investigación me llevó a dos casos concretos bien documentados y al hallazgo de un debate público en Gran Bretaña sobre el manejo de los recién nacidos con mielomeningocele. El primer caso, bastante olvidado por la historia, fue el de Baby Bollinger, que había tenido lugar en Chicago en 1915. El segundo fue el llamado caso Johns Hopkins, que se presentó al público en 1971 con el propósito de ayudar a enfrentar las nuevas y complejas decisiones éticas que implicaban los avances médicos con “valor, conocimiento y compasión, cuando todavía estamos a tiempo”.<sup>1</sup>

Como se verá a lo largo de este trabajo, este último caso inspiró un debate bioético y médico muy fructífero en los años 70, así como la publicación de un estudio sobre las causas de muerte en una UCI neonatal -entre las que se encontraba la limitación del esfuerzo terapéutico- cuyo fin era propiciar la deliberación pública.

Mi hipótesis es que el caso Johns Hopkins puede considerarse el origen de la bioética referida a la toma de decisiones vitales en neonatología, y que el diálogo que propició, a su vez, fue el desencadenante de la indignación de algunos círculos de personas que no quisieron entrar en deliberaciones, sino simplemente condenar cualquier limitación terapéutica y calificarla de infanticidio, utilizando para ello el argumento de la pendiente resbaladiza que había dado lugar a los crímenes de la Alemania nazi. Esta última postura sería la que, a principios de los años 80, rompería la deliberación ética y terminaría imponiendo las Normas Baby Doe.

El propósito de este trabajo es analizar los antecedentes relativos a la actitud médica ante neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas en Estados Unidos, determinar las causas que motivaron la publicidad del caso Johns Hopkins, y mostrar las líneas principales de la deliberación a que dio lugar, ya que considero que su recuperación puede contribuir más a enriquecer el análisis de los conflictos éticos sobre el principio de la vida que muchos de los debates posteriores a las Normas Baby Doe.

---

<sup>1</sup> Eunice Kennedy, en *Who should survive?* Guggenheim Inc. Productions, 1971

Para poder entender el estado de la cuestión a principios de los años 70, se hace primero un recorrido histórico sobre la conducta médica ante estos neonatos durante las décadas previas del siglo XX. En la segunda parte, se analiza el “caso Johns Hopkins” y su consecuencia inmediata, esto es, los debates que tuvieron lugar en la década de los 70 y las reacciones que provocaron.

# Objetivos

## Principal

Verificar que el caso Johns Hopkins fue la causa inmediata del inicio de la deliberación bioética sobre el manejo terapéutico de los neonatos con malformaciones graves o enfermedad congénita severa.

## Secundarios

Analizar los antecedentes relativos a la actitud médica ante los neonatos con esas características.

Determinar las causas que motivaron la publicidad del caso Johns Hopkins.

Mostrar las líneas principales del debate propiciado por el caso Johns Hopkins en la década de 1970.





# Material y Método

La fuente para preparar la deliberación acerca del caso Baby Doe fue el libro *Classical cases in medical ethics*, de Gregory E Pence<sup>2</sup>, que, entre los antecedentes, nombraba en primer lugar “los casos Johns Hopkins: 1971”, así como la película *Who should survive?*

La fuente principal para una aproximación a la historia de la bioética en Estados Unidos se consideró que era *The birth of bioethics*, de Albert R Jonsen<sup>3</sup>, en donde se encontró una amplia mención al mismo caso, a la película, al evento en el que se presentó, así como a la deliberación ética a que dio lugar.

Posteriormente, se realizó una búsqueda bibliográfica en PubMed con el nombre de la película en el título y el término MeSH (Medical Subject Heading) “withholding treatment”, cuyo resultado fue un artículo de Armand M Antommara<sup>4</sup> específico sobre la película.

Además, con el objetivo de saber si existían casos previos similares, se buscó en la base de datos de la Biblioteca norteamericana del Congreso los términos “infants newborn” AND “treatment” AND “abnormalities” cuyo resultado fueron 25 títulos, entre los que se encontraba *The black stork*, de Martin S Pernick<sup>5</sup>, historiador de la medicina especializado en temas de bioética. Dicho texto se convirtió en la fuente primaria para el único caso previo documentado de debate público acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico a neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas.

Con la información obtenida de estas cuatro fuentes:

---

<sup>2</sup> Pence G. Classical cases in medical ethics. 2nd ed. McGraw-Hill.1995: 175-6

<sup>3</sup> Jonsen AR. The birth of bioethics. Oxford University Press. 1998: 245-9

<sup>4</sup> Antommara. “Who should survive?: One of the choices on our conscience”: Mental retardation and the history of contemporary bioethics. Kenn Inst of Ethics J 2006; 16 (3): 205-24

<sup>5</sup> Pernick MS. The black stork. Oxford Univ Press. 1996

a) surgió la hipótesis principal de este trabajo, y

b) los datos y citas bibliográficas fueron suficientes como para obtener el material filmico<sup>6</sup> e iniciar una investigación al respecto.

La metodología seguida a continuación consistió en realizar una investigación histórica mediante la búsqueda de las referencias (autores, individuos, instituciones y bibliografía) citadas en las fuentes primarias (Pence 1995, Jonsen 1998, Antommaria 2006 y Pernick 1996), así como de las referencias encontradas en las sucesivas búsquedas.

La relación de bibliotecas, de archivos, bibliotecas y otros recursos digitales, de autores y personajes iniciales, y de términos de búsqueda es la siguiente:

Bibliotecas:

Biblioteca de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid

Biblioteca del Hospital Clínic de Barcelona

Bibliotecas, Archivos y otros recursos digitales:

Biblioteca digital de la Universidad Complutense de Madrid, que incluye todas las bases de datos a que se puede acceder desde ella: <https://cisne.sim.ucm.es>

Library of Congress: <http://www.loc.gov>

John F Kennedy Presidential Library and Museum: <http://www.jfklibrary.org>

The American Presidency Project: <http://www.presidency.ucsb.edu/index.php>

Internet Archive: <https://archive.org>

HathiTrust Digital Library: <https://www.hathitrust.org>

The Wellcome Library: <http://wellcomelibrary.org>

Smithsonian Libraries: <http://library.si.edu>

---

<sup>6</sup> *Who should survive? One of the choices on our consciences.* Guggenheim Productions Inc. Washington. 1971

The Chicago Daily Tribune: <http://archives.chicagotribune.com>

The New York Times: <http://www.nytimes.com>

The Washington Post: <http://pqasb.pqarchiver.com/washingtonpost/search.html>

Google Scholar: <https://scholar.google.com>

Motores de búsqueda generales (DukDukGo; Google Search)

#### Otras bases de datos:

PubMed

EthxWeb

Ethicsweb

#### Autores iniciales:

Bartholome WG; Cooke RE; Fox RC; Fletcher, John; Fost N; Jonsen AR

#### Personajes iniciales:

Eunice Kennedy Shriver, Robert E Cooke, Harry H Haiselden

#### Términos de búsqueda:

“ethics”; “bioethics”; “history”; “withholding treatment”; “withdrawing treatment”; “foregoing treatment”; “newborn”; “infant, newborn”; “defective babies”; “abnormalities, human”; “defective newborn”; “decision making”; “mass media”; “motion picture”; “baby doe”; “baby doe rules”; “pediatric ethics”; “surgical pediatric ethics”; “eugenics”; “20th century”; “history”; “United States”; “baby bollinger”

Los términos de búsqueda se combinaron de diferentes maneras entre sí y de acuerdo a las fechas necesarias en cada ocasión.



# Abreviaturas

AAP: American Academy of Pediatrics

BMJ: The British Medical Journal

CI: Coeficiente intelectual

HCR: Hastings Center Report

JAMA: The Journal of the American Academy Association

NEJM: The New England Journal of Medicine

NIH: National Institutes of Health

NY: Nueva York

NYT: The New York Times

OCR: Office of Civil Rights

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

v: versus

v gr: verbi gratia



# Resultados

## **1. Actitud médica ante malformaciones graves o enfermedades congénitas severas. De 1915 a 1970**

### **1.1 Estados Unidos. Baby Bollinger. 1915**

En la segunda mitad del siglo XIX se realizaron avances extraordinarios en el campo de la medicina -entre ellos la asepsia, la antisepsia y la anestesia- que permitieron que por primera vez en la historia se pudieran curar enfermedades y traumatismos hasta entonces mortales. Este nuevo poder, sin embargo, no tardó en suscitar la cuestión fundamental de si había que emplearlo siempre. La tesis del deber médico era que sí, en la medida en que fuera prudente y no causara más daño que beneficio: la medicina nunca antes había sido capaz de hacer su trabajo con tanto éxito, y su trabajo consistía, fundamentalmente, en salvar vidas. Pero, al mismo tiempo, en la medida en que la tecnología y los nuevos medicamentos empezaron a aliviar y curar más patologías, se empezó también a prolongar la vida de los enfermos crónicos y de los terminales a costa de ciertas dosis de sufrimiento. Esto provocó que los círculos intelectuales y científicos se plantearan si los pacientes, en esos casos, debían o no someterse a tratamiento, y si, conociendo con certeza un diagnóstico cuyo pronóstico era ominoso a corto plazo, no podían, además, beneficiarse de los fármacos para morir antes de deteriorarse, sin necesidad de recurrir al suicidio por medios inseguros y más dolorosos. Surgieron de esa manera los primeros debates públicos sobre eutanasia y limitación del tratamiento. En 1899 Simeon Baldwin, profesor de derecho en Yale, pronunció un discurso en la American Social Science Association en el que decía: "De la misma manera que el anciano tiene derecho a la muerte, también lo tiene el desafortunado neonato que ha venido al mundo con defectos físicos que pueden resolverse mediante una operación quirúrgica, cuando tal operación



sólo puede salvarle la vida para que la viva como un desgraciado sin esperanza. La naturaleza tiene sus leyes invariables. (...) Una de ellas es que la malformación lleva a la muerte (...) El hombre puede interponerse en el curso de la naturaleza e interrumpir sus leyes. Puede reconstruirlo. Pero, en un caso así, ¿merece la pena? ¿No es más bien un pecado contra el ser indefenso que, sin culpa alguna, ha llegado al mundo en condiciones que le impiden disfrutarlo? Si fuera posible preguntarle, seguramente diría: 'Dejadme en manos de Dios'. Se trata de una gran responsabilidad para la medicina moderna."<sup>7</sup>

La cirugía neonatal, sin embargo, estaba tan en pañales como sus pacientes. En 1913 el cirujano Joseph Brenneman, tras presentar tres casos de niños con atresia esofágica y fístula traqueoesofágica fallecidos durante la intervención, concluía: "(...) el médico que, después de diagnosticar una atresia congénita de esófago, decida dejar morir en paz a su paciente (...) está ampliamente justificado."<sup>8</sup>

### Baby Bollinger

El 12 de noviembre de 1915, a las 4 de la madrugada, Anna Bollinger dio a luz un varón de 3Kg en el Hospital Germano Americano de Chicago. El recién nacido estaba cianótico y fue diagnosticado de múltiples y severas malformaciones: ausencia de pabellón auricular y conducto auditivo derechos, ptosis palpebral izquierda, apertura anormal de párpado derecho, reflejos pupilares disminuidos y asimétricos, ojos sin brillo y cubiertos por una película, elevación de los hombros, ausencia de cuello, piel del hombro derecho adherida a la región mastoidea con inclinación ipsilateral de la cara, pectus excavatum y ano imperforado. Además, presentaba intolerancia a la alimentación oral con regurgitación nasal secundaria, orientada como trastorno de la deglución por afectación neurológica. En los dos días siguientes se hicieron radiografías seriadas con contraste que mostraron una membrana obstruyendo el intestino grueso, así como encallecimiento prematuro del cráneo y los huesos de las extremidades inferiores. El Dr Harry J Haiselden, cirujano y director de la clínica, concluyó que la cirugía podía corregir el ano

---

<sup>7</sup> Baldwin SE. The natural right to a natural death. Journal of Social Science. 1899, 37: 8

<sup>8</sup> Shaw A. Historical review of pediatric surgical ethics. Semin Pediatr Surg 2001;10 (4): 171

imperforado y salvar así la vida del neonato, pero recomendó a los padres no solicitar la operación. Estos estuvieron de acuerdo.<sup>9</sup>

Cuatro días después de su nacimiento, Haiselden llamó a un periodista del Chicago Tribune e hizo público el caso. La noticia apareció el 17 de noviembre con su fotografía y la de Anna Bollinger acompañas por los siguientes titulares: [Haiselden] "Va a dejar morir a su hijo; ella dice que «es por su bien»"; "¿Exige el humanismo salvar a los bebés deficientes?"; "Un médico a favor de dejar que fallezca sin ayuda un bebé deficiente"; "La madre aprueba el rechazo del cirujano a prolongar la vida de un niño malformado"; "No teme a la ley".

El caso Bollinger llamó tanto la atención pública que ocupó portadas y columnas de periódicos de todo el país durante prácticamente una semana. Haiselden no tuvo el menor inconveniente en fotografiarse con la madre, salir en noticieros cinematográficos, conceder entrevistas y dar conferencias. Se trataba de un hombre soltero, perteneciente a la iglesia metodista, que tenía dos hijas adoptadas a las que había escolarizado.

Ese día Haiselden recibió más de 200 llamadas telefónicas, ya fueran a favor o en contra. El comisionado de salud, el Dr John Dill Robertson, fue al hospital a intentar convencerlo, pero el médico persistió en su negativa e invitó al comisionado a que llevara a otro cirujano: "Para mí es una cuestión de conciencia. (...) Yo no voy a interferir, pero tampoco voy a tomar parte en la operación". Robertson siguió intentándolo, pero la respuesta oficial fue que lo único que podía hacer el departamento de salud era esperar al fallecimiento, posponer el entierro y enviar el caso a la oficina del forense para su investigación. En una columna paralela se entrevistaba a la madre (que nunca llegó a ver al neonato): "Quiero al niño deforme tanto como a mis tres hijos sanos. Pero el médico me ha dicho que va a ser un lisiado de por vida, que probablemente sería imbécil y quizá incluso un criminal (...) Nadie debe pensar que soy una madre cruel o desnaturalizada (...) pero, si lo dejara vivir, sólo sería una carga para sí mismo. Tendría una vida terrible.

---

<sup>9</sup> Este resumen es una síntesis de los hechos referidos en las declaraciones de diferentes implicados y, en Haiselden HJ. The Bollinger case. New York Medical Journal 1915; 102: 1132-1134. <https://archive.org/details/newyorkmedicaljo1021unse>.

Estéril, inútil, incapaz de ser feliz, de sentir placer y de ayudar a los demás. Es, como dice el médico, un error de la naturaleza, y deseo que la naturaleza se corrija a sí misma con la muerte de mi hijo”<sup>10</sup>

Al día siguiente, 18 de noviembre de 1915, la muerte del neonato fue el titular de la portada del periódico, por delante de las noticias sobre la guerra. En la primera página se reproducían las palabras del forense, el Dr HCW Reinhardt, sobre la autopsia realizada esa noche: “No puedo asegurar que el niño fuera a ser mentalmente deficiente, pero el examen muestra que la probabilidad era muy alta. Mi opinión personal es que el Dr Haiselden hizo lo correcto (...) Una cosa es segura. De haber vivido, habría sido un paralítico y un tullido toda la vida”. La autopsia se realizó a instancias del juez de instrucción, Peter Hoffman, quien consideraba que, si no se probaba que la criatura era mentalmente deficiente, podría acusarse a Haiselden de negligencia criminal.

La segunda página estaba dedicada prácticamente completa a los sucesos y transcribía la diversidad de opiniones a lo largo del país e incluso en Canadá. Algunos médicos insistían en el deber de salvar la vida en cualquier circunstancia. Otros, a pesar de ser firmes defensores del deber médico de salvar vidas, creían que había casos especiales y no condenaban a Haiselden. Por su parte, la directora de la Oficina Federal para la Infancia, Julia Lathrop, consideró que era una decisión incorrecta, tanto de la madre como del médico, y que el niño debería haber sido acogido en una institución, pues tener a un hijo así en casa “supone una carga terrible para la familia”. En cambio, la antigua presidenta del Washington College Women’s club opinaba que, “una vez sabido que el niño va a ser una carga para sí y para la comunidad, no existe ninguna razón para prolongarle la vida”. Al juez Ben Lindsey de Denver le pareció que había sido un acto de misericordia dejar morir al bebé: “El caso de Chicago debería promover los movimientos nacionales de control natal y prevención de deficientes”. El Dr Frank Harmon, director de un asilo para dementes durante 30 años, como Lindsey, apoyaba a Haiselden sin ambages: “Ante un caso semejante, seguro que yo también hubiera dejado morir al

---

<sup>10</sup> The Chicago Daily Tribune. 17 de noviembre de 1915: 1. <http://archives.chicagotribune.com/1915/11/17/page/7/article/does-humanity-demand-the-saving-of-defective-babies>

desgraciado. Haber visto a cientos de ellos me ha convencido de que lo mejor es dejar que la naturaleza ponga fin a su desgracia tan pronto como sea piadosamente posible”.<sup>11</sup>

Ese mismo día, 18 de noviembre, el New York Times se hacía eco de la noticia, también en portada y con grandes titulares. La impresión del periódico era que había más consenso en prolongar la vida bajo cualquier circunstancia, tanto entre médicos como entre “clérigos de cualquier confesión”. El obispo Samuel Fallows, por ejemplo, dijo: “Estoy dividido entre el sentimiento y la ciencia. Todo mi cristianismo repele la idea de la muerte del niño. No quiero ser dogmático. Mientras que la iglesia dice que debe salvarse al bebé a toda costa, los médicos opinan que debe permitírsele morir. Los deficientes han hecho grandes cosas, como Helen Keller, la chica ciega y sordomuda; Pope, el poeta y muchos otros genios”. A raíz de comentarios similares, la propia Keller no tardaría en declararse a favor de Haiselden y de la eugenesia, sobre la base de que los trastornos mentales llevaban con toda certeza a la delincuencia<sup>12</sup>. Por su parte, el “célebre biólogo” H N Moyer escribió : “No se puede establecer una norma general para casos como éste. La ética de nuestra profesión es prolongar la vida y aliviar el sufrimiento. Este caso no es una excepción, sino uno más entre muchos sobre los que cada día los médicos tienen que tomar decisiones. Esta discusión permitirá educar al público. Se trata de cuestiones que, más tarde o más temprano, llamarán la atención de la gente”. La noticia terminaba con la posición de la Sociedad Médico-Legal de América, que elogiaba la actuación de Haiselden en el sentido de que no había quitado la vida, sino que había puesto un límite a su actuación profesional.<sup>13</sup>

El 19 de noviembre, dos días después del fallecimiento de Allen J. Bollinger –el neonato había sido bautizado por la familia- la noticia seguía en la portada del Chicago Tribune: “Un jurado médico está de acuerdo en que el bebé era deficiente”. Ante la repercusión del

---

<sup>11</sup> The Chicago Daily Tribune. 18 de noviembre de 1915: 1-2. <http://archives.chicagotribune.com/1915/11/18/page/1/article/baby-dies-physician-upheld>

<sup>12</sup> Pernick MS. The Black Stork. Oxford University Press, 1996. El libro recoge varias declaraciones de Helen Keller en este sentido. Ver, por ejemplo, las páginas 55 y 96

<sup>13</sup> The New York Times. 18 de noviembre de 1915: 1 y 4. <http://query.nytimes.com/mem/archive-free/pdf?res=9B00E2D81239E333A2575BC1A9679D946496D6CF>

caso, “un problema de ética humana que, en 38 horas, ha provocado la indignación o la aprobación de una nación dividida”, el juez instructor Hoffman había convocado a seis médicos prominentes de Chicago para presenciar una segunda autopsia a puerta cerrada y llegar a una conclusión.

A la derecha de la columna, un recuadro narraba otras dos historias. La primera era la de un niño ingresado en un hospital de Connecticut que padecía cuatro “enfermedades mortales”, neumonía, tuberculosis, difteria y sífilis, y que había sido desahuciado, a pesar de lo cuál los facultativos del hospital consideraban que su ética no les daba derecho a dejar de intentar salvarlo en tanto le quedara un hálito de vida. La segunda la contaban dos médicos de Washington quienes, ante una obstrucción intestinal congénita similar a la de Baby Bollinger, se habían encontrado con la negativa de los padres a dar su consentimiento para la operación, por lo que el niño había fallecido. En palabras de la madre: “El Señor no hizo bien al bebé; no tiene sentido intentar salvarlo”.<sup>14</sup> Al día siguiente, en una nota titulada “Un artículo del Cardenal discute el caso del bebé”, se reproducían las palabras del cardenal Gibbons de Baltimore, publicadas en la revista católica oficial de esa ciudad: “Los principios morales nos obligan a cuidar la vida. Nadie está obligado a tomar medidas extraordinarias. Una operación es una medida extraordinaria para prolongar la vida y nadie comete un mal moral si rechaza someterse a una intervención. (...) No se conocen todas las circunstancias del caso de Chicago, pero las deformidades del niño podrían haber sido tales que una operación hubiera podido considerarse un medio muy extraordinario de prolongarle la vida. En ese caso, no se puede culpar a nadie si se ha dejado morir al niño por causas naturales. El Dr Haiselden no estaba obligado a operar al niño”<sup>15</sup>

Al día siguiente, 20 de noviembre, la noticia continuaba en la portada del New York Times, en donde se reproducía el veredicto del jurado médico: “Creemos que una operación temprana podría haber prolongado y quizá salvado la vida del niño. No hemos

---

<sup>14</sup> The Chicago Daily Tribune. 19 de noviembre de 1915: 1 y 5. <http://archives.chicagotribune.com/1915/11/19/page/1/article/doctor-jury-agrees-baby-was-defective>.

<sup>15</sup> The Chicago Daily Tribune. 20 de noviembre de 1915: 1 y 8. <http://archives.chicagotribune.com/1915/11/20/page/8>

encontrado evidencia a partir de los defectos físicos de que el niño fuera a ser mental o moralmente deficiente. Varios de los defectos físicos quizá se hubieran podido mejorar con cirugía plástica. Creemos que, tanto moral como éticamente, un cirujano tiene derecho a inhibirse de realizar una operación si en conciencia considera que no debe llevarla a cabo. No hemos encontrado ningún motivo para creer que a los padres de Allen J Bollinger se les negara el privilegio de consultar a otro médico. Recomendamos vivamente que en casos dudosos como éste se consulte a dos o más cirujanos de probada reputación por su capacidad, su carácter moral y su amplia experiencia acerca de si es o no recomendable operar. Creemos que el principal deber del médico es aliviar el sufrimiento y salvar o prolongar la vida”.<sup>16</sup>

El 4 de diciembre, el caso pasó de los periódicos a las revistas médicas. Por una parte, la Revista de la Asociación Médica Americana (JAMA) publicaba una Carta al Director del Dr John Dill Robertson, el comisionado de salud, defendiendo su postura: “Si este caso sentara precedente (...) podría provocar la pérdida de muchas vidas valiosas. (...) Podría abrir el camino a la negligencia criminal (...) El mandamiento ‘no matarás’, ya sea por pecado de omisión o de comisión, está representado tanto en nuestros estatutos como en nuestra religión, y se trata de un principio fundamental que nunca debería abandonarse. (...) Y aunque es cierto que los deficientes físicos y mentales han sido una carga para la sociedad y lo seguirá siendo, ¿quién puede negar que el amor y el cuidado que se les da no ha enriquecido las mentes y los corazones de quienes han trabajado con los desgraciados, de manera que, al final, el mundo resulta recompensado por todos los problemas que nos causan?”.<sup>17</sup>

A su vez, el New York Medical Journal publicó un artículo de Haiselden y un editorial que rezaba: “Desde el punto de vista médico el caso no presenta ninguna novedad. Todos los días nacen niños deficientes y cada caso debe juzgarse de manera individual por el médico (...) Sin embargo, en este caso el Dr Haiselden ha escogido deliberadamente

---

<sup>16</sup> The New York Time. 20 de noviembre de 2015: 1.  
<http://query.nytimes.com/mem/archive-free/pdf?res=9903E7D8133FE233A25753C2A9679D946496D6CF>

<sup>17</sup> Robertson JD. The case of the Bollinger Baby. JAMA 1915, 65 (23): 2025

plantear al público una cuestión que hasta ahora había sido debatida sólo en privado, esto es, el deber del médico de prolongar la vida de los monstruos. El primer deber del médico es salvar la vida (...) No existen diferencias de opinión entre los miembros de la profesión; la doctrina de que es permisible que un médico ponga fin a la vida de personas que están sufriendo sin esperanzas aparentes de curación, doctrina que se conoce erróneamente como eutanasia, nunca ha tenido el menor respaldo de la profesión, excepto en las páginas de la literatura sentimental. La aplicación de ese principio, sin embargo, no es tan fácil como parece. Con frecuencia hay tantos argumentos a favor como en contra de un procedimiento particular. Aunque una operación puede prometer alivio, el peligro de muerte por la anestesia puede ser lo suficientemente importante como para detener al cirujano. En el caso que discutimos aquí parece que había razones para temer el efecto de la anestesia. Es más, la creación de un ano artificial podría no haber prolongado la vida del niño —a la luz de los hallazgos post mortem probablemente no lo hubiera hecho— durante mucho tiempo. Confiamos en que los elevados estándares éticos de la profesión permitirán a los médicos responsables actuar según su deber cuando se encuentren con una patología como la que se le presentó al Dr Haiselden. Hay que lamentar que este asunto concreto haya recibido una publicidad tan amplia, pero, puesto que ha ocurrido, nos pareció que debíamos pedirle al Dr Haiselden un informe detallado del caso, que es materia imposible de publicar en un periódico, para informar a sus colegas”.<sup>18</sup>

Unas páginas más adelante se encontraba el artículo de Haiselden, titulado “El caso Bollinger. Aspectos clínicos, éticos y morales”. Entre los antecedentes, destacaba que se trataba de una pareja con tres hijos sanos y consideraba que una fiebre tifoidea padecida por la madre poco antes del embarazo podría haber sido la causa de las malformaciones. Los hechos clínicos respecto al neonato son los que he resumido más arriba. Llegado el momento de decidir si hacer un ano artificial, Haiselden escribe: “Podría haberle prolongado la vida, pero ¿para qué lo habríamos salvado? Un niño normal puede ser anestesiado fácilmente con cierto grado de seguridad. En cambio, siempre he dudado en anestesiarse a un neonato parcialmente paralizado; el resultado puede ser una parálisis completa”. A continuación reproducía literalmente el informe de la autopsia, en la que se

---

<sup>18</sup> The Bollinger Baby. Editorial. New York Medical Journal 1915; 102:1150

añadían otras malformaciones (carecía de riñón, testículo y cordón testicular derechos, y presentaba un riñón doble izquierdo con un uréter único). La causa de la muerte había sido “autointoxicación secundaria a obstrucción intestinal debida a malformación congénita (...) El Dr Zell, patólogo, examinó el cerebro del bebé (...) Era muy blando, lo que sin duda se debía a la degeneración del tejido neurológico. En ese caso, se habría establecido degeneración grasa y el niño posiblemente se hubiera desarrollado como un deficiente mental”. Haiselden concluía el artículo con una larga reflexión:

“Si el niño hubiera vivido, creo que habría sido deficiente físico y carente de entendimiento. Habría sido incapaz de hacer algo positivamente bueno en el mundo. Es verdad que el padre y la madre lo hubieran cuidado, pero (...) tienen otros tres hijos vivos y sanos a los que deben atender y cuidar. Si los padres murieran jóvenes, ¿qué pasaría con el inadaptado?. Habría ido a alguna institución en la que lo habrían apiñado con el resto del rebaño –una existencia terrorífica– hasta su muerte. He estado en instituciones para deficientes y sé de lo que hablo. Si no hubiera visto las masas de desafortunados en sus patios y jardines quizá pensara de otra manera, pero las he visto, y lo que para ellos constituye el existir, niego que pueda ser llamado vida<sup>19</sup>.

La práctica de la profesión médica consiste en salvar vidas siempre que sea posible. Pero hay miles de casos en los que a este tipo de niños se les ha permitido morir calladamente, con el solo conocimiento de la familia inmediata y el médico. Es bueno que Chicago reflexione. La ciudad está llena de anormales físicos y mentales que causan crímenes, inmoralidades y enfermedades. Se propagan con facilidad y ahí yace el gran peligro. No estamos en un tiempo que permita sentimentalismos hacia los inadaptados. En pocos años Europa estará rebosante de deficientes; sólo quedarán anormales y deficientes para repoblarla. En casos similares al de Bollinger, creo que se debe permitir a la Naturaleza corregir sus errores mediante una actitud de no interferencia. La gente de Chicago me critica;

---

<sup>19</sup> En 1916 Haiselden visitó de incógnito el orfanato de Lincoln, Illinois y publicó una crítica tan acerba que acabaría por causar una investigación exhaustiva del mismo. *The investigation at the Lincoln State School and Colony. The Institution Quarterly* 7 (3). 1916: 109-123. A pesar de que tiene carácter defensivo, su lectura pone en evidencia las condiciones deplorables de estas instituciones.



aquí, donde se hacen miles de abortos cada semana sin que se haya tomado ninguna medida efectiva para detener esa práctica deleznable.

Entiendo perfectamente que este caso de maternidad, en tanto que tal, tiene comparativamente poco valor para el ámbito médico. Pero es que de lo que realmente se trata no es tanto del aspecto médico como de la cuestión ética que implica. Cuando nació el bebé y se advirtieron por primera vez las deformidades, lo primero que pensamos fue que podríamos prolongarle la vida. Pero ya había otros niños sanos en la familia que eran inteligentes, mentalmente activos y bien desarrollados físicamente. Este niño, tan malformado y con todas las probabilidades de ser deficiente, con la perspectiva de ser un marginado por la falta de control de gases y heces, hubiera sido una plaga para el resto de la familia. Entre los empleados del hospital se empezó a murmurar sobre el estado del niño. Los rumores podían provocar malentendidos, así que, contrariamente a las enseñanzas de mi gran amigo y mentor, el Dr Christian Fenger, decidí hacer público el caso. Llamé a una periodista de uno de los diarios más importantes; una que conozco desde hace muchos años –una mujer responsable y de mente abierta– sabiendo perfectamente que la noticia se iba a extender como la pólvora. La primera declaración pública se hizo con claridad y sensibilidad, pero sacó a la luz la cuestión del derecho moral y legal de los médicos, e implicó una importante cuestión religiosa, y ahí está el quid de toda la controversia sobre el éxito o el fracaso de la raza.

El aspecto más importante que nos plantea el caso no es médico ni quirúrgico, sino ético. ¿Tenemos o no el derecho a no tratar en casos como éste, a adoptar una actitud pasiva en vez de activa?”<sup>20</sup>

Sin embargo, el 13 de diciembre Haiselden tuvo que comparecer ante el Comité de Relaciones Éticas de la Sociedad Médica de Chicago, no por su negativa a intervenir al

---

<sup>20</sup> Haiselden HJ. The Bollinger case. New York Medical Journal 1915; 102: 1132-1134. <https://archive.org/details/newyorkmedicaljo1021unse>.

neonato, sino por “violación de la ética profesional al utilizar su profesión para anunciarse a sí mismo de forma ilegítima”.<sup>21</sup>

El Fiscal General Lucey, por su parte, solicitó que se llevara a Haiselden ante un Gran Jurado, pero el 23 de diciembre el médico quedó exonerado de toda responsabilidad legal por el Fiscal del Estado Hoyne: “Un adulto puede negarse a ser operado, aún cuando la operación sea en su propio interés. Asumo que los padres del bebé Bollinger eran sus guardianes naturales y podían rechazar cualquier operación”. Sin embargo, añadió que “a él no le concernía la cuestión de si el Dr Haiselden había violado la ética médica, puesto que la violación de las éticas profesionales podían no constituir violaciones de la ley”<sup>22</sup>

El debate todavía se prolongó un poco más: en febrero de 1916, la revista mensual *Medical Review of Reviews*, editada por el “químico-farmacéutico” e historiador de la medicina Victor Robinson, presentó un artículo especial titulado “Simposio sobre anomalías obstétricas. Con la contribución de 45 de los obstetras americanos más prominentes”. El llamado Simposio consistía en una encuesta del editor a vuelta de correo. El artículo comenzaba explicando cómo había surgido la idea: un año atrás, Robinson había presenciado el inesperado parto de un “monstruo” en una clínica obstétrica de Chicago. El médico dio entonces una breve charla sobre teratología y comentó que, ante casos así, dejaba sin ligar el cordón umbilical, de manera que “el feto malformado escapaba de un mundo en el que nunca debería haber nacido”. Dicho comentario suscitó la cuestión de cuál era la práctica común entre los obstetras ante la anomalías congénitas, por lo que enviaron la pregunta a diversos profesores de facultades médicas y universidades de prestigio. Las respuestas habían llegado antes del caso Bollinger.

La mayoría opinó que su deber era salvar vidas; la decisión de dejar morir al neonato no les correspondía, ya fuera por convicciones éticas o por imperativo legal. En general,

---

<sup>21</sup> Dr Haiselden on trial. *New York Times*. 14 de diciembre de 1915: 4. Vote to oust Haiselden. *New York Times*. 15 de diciembre de 1915: 9

<sup>22</sup> Won't try Dr Haiselden. *New York Times*. 24 de diciembre de 1915: 11. <http://query.nytimes.com/mem/archive-free/pdf?res=9A07E4DF103FE233A25757C2A9649D946496D6CF>

consideraban que las malformaciones más graves impedían una supervivencia prolongada, de manera que no era necesaria ninguna actuación al respecto. Dejar de pinzar el cordón no era considerado por todos como un método seguro de fallecimiento. Uno de los encuestados que más abundó en la respuesta dijo que algunos “monstruos” como los siameses unidos “podían ser de gran valor financiero para sus padres, y su destrucción podría conllevar importantes denuncias por daños. Además, tienen un interés y un valor considerables para la ciencia”. Añadió también que lo más frecuente era que, ante grandes malformaciones, fueran los padres mismos los que desearan “su destrucción, y no sólo consienten a cualquier medida, sino que le ruegan al médico que actúe en ese sentido. Por supuesto, no tienen derecho a pedirle tal cosa. Si el médico consiente puede sentir que está realizando un acto humanitario al aliviar a los padres de una carga terrible. Pero en cualquier caso se trata de un terreno peligroso. En general, la forma más segura de evitar conflictos éticos y legales es evitar lo que nos parece malo y resistirse a las demandas de los familiares. Sólo debe recordarse esto: si el monstruo causa distocia, no debe dudarse en sacrificarlo por el bien de la madre” (C. Sumner Bacon, University of Illinois).

No fue el único que apeló, además de al deber médico o a la ley, al interés científico y a la confianza en el progreso de la medicina: “La presencia de deformidad y enfermedad estimula al investigador médico a encontrar los medios para restaurar la salud, de manera que eliminar a estos pacientes del campo de la investigación supone frustrar ese propósito (...) Si el niño vive varios meses, la ciencia médica pronto encontrará la manera de prolongarle la vida hasta un rango normal” (HM Stone, Northwestern University)

“Ya sea una monstruosidad congénita o un niño bien formado, el neonato es un ser humano, pertenece al Estado, y ningún médico tiene derecho a quitarle la vida” (C Evart Paddock, University of Chicago)

“Desde luego al mundo le iría mejor sin imbéciles, dementes incurables, criminales habituales, etc, pero no es algo que nosotros, en tanto que hombres dedicados a la medicina, tengamos derecho a determinar. Es la sociedad en su conjunto la que debe tomar decisiones al respecto” (EW Belknap, Syracuse University).

“Todo lo relativo a este asunto debería tener una base legal, no sólo respecto a los monstruos sino también a los hijos de los deficientes (morones, epilépticos, maníacos, etc). Sin embargo, hasta que no se establezca una base científica para su eliminación, ningún médico (...) tiene justificación (ni podría defenderse legalmente a sí mismo) para erigirse en juez sobre qué individuos deben vivir y cuáles perecer. (...) La verdad es que sería socialmente preferible que no sobrevivieran los monstruos, pero yo personalmente no puedo ni quiero ser el ejecutor” (C Culbertson, University of Chicago).

“Tal y como está constituida actualmente la sociedad, me opongo absolutamente a que un individuo asuma el derecho a decidir sobre cuestiones de vida o muerte. Mientras que desde algunos puntos de vista parece deseable que fallezcan los fetos malformados, ello plantea inmediatamente varias cuestiones, la principal de las cuáles es el grado de deformidad necesario para que en un caso concreto sea deseable la muerte” (A Kingman Paine, Tufts College)

“No veo razón alguna para que el cirujano obstétrico deba asumir la responsabilidad de determinar si un ser humano debe vivir o no. La opinión personal del cirujano (...) no puede pintar nada a la hora de actuar” (H McMahon Painter, Columbia University)

“¿Durante cuánto tiempo retendría la confianza del público un obstetra o un médico si se sabe que ha terminado con vidas humanas cuando lo ha considerado oportuno?” (W A Newman, Valparaiso University).

“Autorizar semejante práctica sería despejar el camino para que la gente sin escrúpulos abusara de ella, lo que supondría que varios fetos no deseados perecerían en nombre de la eugenesia, aún cuando nacieran perfectamente desarrollados” (W Lewis Croll, University of Pittsburgh)

Otros, en cambio, matizaron su respuesta en dependencia del grado de anomalía, pues consideraban que si el neonato malformado iba a ser dependiente y sólo podría vivir de la caridad, o si tenía un pronóstico cierto de muerte temprana, era correcto dejarlo morir. Uno de los obstetras fue “lo suficientemente valiente como para admitir que en ocasiones no había pinzado el cordón”: “En los pocos casos de deformidad extrema o

monstruosidad que he traído al mundo, he cortado el cordón sin ligarlo después”. Especificaba, sin embargo, que entre el “monstruo anencefálico (que) todos querían que falleciera” y el niño con agenesia de dedos o con paladar hendido “que todos sabemos que será querido por sus padres”, existía un amplio rango de malformaciones. Además, “el médico, en consonancia con su propia actitud ética y con el derecho de los interesados, no puede erigirse en el solo árbitro de la vida del niño infortunado. Uno de los padres debe compartir la responsabilidad” (D Monash, Northwestern University)

Otro fue más categórico: “Siempre he pensado que los niños que nacen con anomalías congénitas –monstruosidades- suponen un detrimento para la sociedad. Creo sinceramente que es un acto de humanidad evitarles el sufrimiento que les aguarda por uno u otro medio, preferiblemente ‘olvidando’ pinzar el cordón. De todas maneras, no debe olvidarse que con frecuencia el amor de los padres y los principios religiosos pesan más que las leyes de la ética médica” (WC Rausch, Jr, Albany Medical College)

“Esta cuestión sobre eugenesia no es sólo difícil de responder, sino también peligrosa. Ya no es mala ética hacer un aborto terapéutico ni ‘cortar’ para sacar piedras de la vesícula, así que ya no se sostienen las normas hipocráticas. El procedimiento al que usted se refiere [no pinzar cordón] es contrario a las leyes sociales y ahí termina la responsabilidad del médico, que debería contribuir a mejorar las leyes y no tomar la justicia por su mano. La única excepción posible sería la perforación electiva de un hidrocefalo cuando se diagnostica intra o ante partum. El método que usted menciona es malo, pues no todos los niños morirían, y si se va a matar, debería hacerse de una forma segura y autorizada. Para un médico es difícil poner por escrito su actitud, y más peligroso aún si esa actitud se opone a la ley civil” (J Raglan Miller, Johns Hopkins University)

“Nunca he podido matar deliberadamente a ningún bebé nacido vivo, por muy malformado que estuviera. Al mismo tiempo, no condenaría a quien lo hiciera en algunas circunstancias. Se trata de un asunto muy difícil para que lo resuelva uno solo, pero sería más fácil si la profesión llegara a alguna conclusión definitiva y la práctica estuviera sancionada por la ley” (WH Rubovits, Valparaiso University)

“Por suerte, hasta ahora nunca he tenido que decidir si dejar o no vivir a una monstruosidad. Siempre he pensado que la opinión general de la profesión era favorable a dejarlos morir si nacían vivos” (G Hamlin Washburn, Tufts College Medical School)<sup>23</sup>

En gran medida, el caso Bollinger llamó la atención de todo el país debido a que el propio Haiselden se empeñó en darle toda la publicidad posible. Así, escribió un artículo diario en el Chicago American entre el 20 de noviembre y el 30 de diciembre, dio múltiples conferencias en diferentes ciudades y salió en los noticiarios cinematográficos.<sup>24</sup>

Haiselden, finalmente, fue expulsado de la Sociedad Médica de Chicago el 14 de marzo de 1915, aunque continuó su práctica médica y su cruzada eugenésica, no sin ocasionales escándalos por el manejo de neonatos y niños con malformaciones severas (microcefalia e hidrocefalia).<sup>25</sup> Falleció en 1919, a los 49 años, de una hemorragia cerebral; el obituario de JAMA simplemente especificaba que "alcanzó gran notoriedad en 1915 debido a publicidad concerniente a su negativa a operar a un recién nacido deficiente congénito"<sup>26</sup>

## **1.2. Alemania y Estados Unidos. De los años 20 a los años 50**

El interés público sobre la actitud médica ante neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas y la popularidad del movimiento eugenésico en Estados Unidos se fueron diluyendo progresivamente después de 1915 debido a varios factores, entre ellos la entrada del país en la guerra (1917) y la incorporación de las leyes de

---

<sup>23</sup> A symposium on obstetrical abnormalities. Medical Review of Reviews 1916; 22, (2): 95-103.

<http://hdl.handle.net/2027/mdp.39015076621872>

<sup>24</sup> Pernick MS. The Black Stork. Oxford University Press 1996: 126. New York Times 30 de noviembre de 1915: 5

<sup>25</sup> Pernick MS. The Black Stork. Oxford University Press, 1996. Casi toda la información sobre Haiselden está basada principalmente en artículos periodísticos. El libro, dedicado a la propaganda filmica de la eugenesia en Estados Unidos, es un buen acercamiento a los inicios de los conflictos éticos médicos respecto al trato de los neonatos con malformaciones.

<sup>26</sup> Deaths. JAMA 1919, (72), 26: 1931

Mendel, redescubiertas en 1900, al acervo científico. En el ámbito médico, Haiselden había perdido toda respetabilidad entre sus colegas, por lo que su petición de debatir públicamente la limitación del tratamiento cayó en saco roto.

Pero mientras que los años 20 fueron de gran prosperidad para una norteamérica triunfal, para la Alemania derrotada supusieron el principio de una época de grandes restricciones económicas. El ámbito germano también había recibido la influencia del movimiento eugenésico británico y había contado con defensores propios, como Alfred Ploetz, quien había acuñado el término "higiene racial" a principios de siglo. En 1920 el jurista Karl Binding y el psiquiatra Alfred Hoche publicaron un pequeño libro titulado *Die Freigabe der Vernichtung Lebensunwerten Lebens: Ihr Mass und Form*, (Sobre permitir la destrucción de las vidas que no merecen la pena ser vividas. Su alcance y su formalización)<sup>27</sup>, en el que defendían la muerte compasiva de los enfermos terminales y la posibilidad de matar a ciertos enfermos mentales : los idiotas incurables que nacieron o han llegado a un estado en el que carecen de voluntad, ya sea para vivir o morir, y que suponen una carga terrible para el estado y las familias.<sup>28</sup> Poco después los eugenistas raciales Eugene Fischer, Erwin Baur y Fritz Lenz empezaban la publicación de *Grundriss der Menschlichen Erblchkeitslehre und Rassenhygiene* (Fundamentos de la enseñanza sobre la herencia humana y la higiene racial) y, con la llegada de Hitler al poder, la forma más extrema y racista de eugenesia se convertiría virtualmente en política de estado. Así las cosas, en 1938 Herr Knauer, padre de un niño con malformaciones, le pidió a Hitler que permitiera a los médicos practicarle la eutanasia; este hecho marcó el inicio del programa eutanásico para neonatos y niños deficientes o malformados bajo los auspicios de algunos de los más reputados pediatras alemanes. El programa comenzó con una circular "estrictamente confidencial" en agosto de 1939, por la que el personal sanitario debía informar, mediante un documento estandarizado, de los recién nacidos con idiocia o mongolismo, microcefalia, hidrocefalia severa, malformaciones de cualquier tipo y parálisis, incluida la parálisis cerebral. Sobre la base de esos documentos, se

---

<sup>27</sup>No existe edición en castellano, pero sí traducción inglesa de la parte de Binding, por William Wright: Binding K. Permitting the destruction of unworthy life. 1949. Issues in Law & Med. 1992, 8: 231-65

<sup>28</sup> Ibídem: 248-9

clasificó a los niños según el pronóstico en relación al grado de discapacidad y las expectativas de su futura incorporación al mundo laboral. Tres médicos revisaron los informes y decidieron quiénes eran susceptibles de "tratamiento" en unas "clínicas especiales", acondicionadas realmente para proceder a su eliminación. Supuestamente se debía pedir permiso a los padres, pero con frecuencia se les daba a entender que el traslado era para mejorar el tratamiento médico. Aunque al principio se evitó la coerción, en 1941 ya podían ser amenazados con la pérdida de la patria potestad.<sup>29</sup>

Mientras tanto, en Estados Unidos había tenido lugar la primera Conferencia en la Casa Blanca sobre Salud y Protección Infantil en 1930. Dos años después, la Asociación Americana para el Retraso Mental hizo una nueva clasificación basada en los adelantos técnicos, científicos y epidemiológicos, mientras que en los cines se estrenaba *Freaks*, la famosa película de Tod Browning, y, en Noruega, el Dr Asbjorn Folling describía la fenilcetonuria. En 1933 se publicó el informe del Comité especial para niños discapacitados (estimados en 10.000.000 en ese momento), que empezaba con una Carta de Derechos y que detallaba la prevención y el manejo de los ciegos, sordos, tullidos, tuberculosos, cardíopatas, infestados intestinales, enfermos mentales y retrasados mentales, así como una propuesta para su inserción en la sociedad. El programa de actuación comportaba: 1) identificación y registro; 2) diagnóstico temprano; 3) profilaxis terapéutica, en la que se incluían clases especiales, tutela e instrucción en las instituciones, programas de vida en colonias y libertad vigilada; 4) formación vocacional, supervisión en la comunidad, de las condiciones familiares y adiestramiento parental; 5) esterilización y 6) investigación.

La carta de derechos rezaba así:

El niño discapacitado tiene derecho a:

1.- Un cuerpo tan vigoroso como el conocimiento humano pueda proporcionarle

---

<sup>29</sup> Klee E. Euthanasie im NS-Staat. 11 ed. Fischer-Taschenbuch. Frankfurt am Main 2004: 78-80; 303. Ver también Burleigh M. Death and deliverance. Euthanasia in Germany 1900-1945. Cambridge University Press. 1994: 93-111



- 2.- Una educación adaptada a su discapacidad de manera tal que le permita ser económicamente independiente y tener la vida más plena posible
- 3.- Que sea criado y educado por aquellos que entiendan la carga a que está sometido y que consideren un privilegio ayudarlo a soportarla
- 4.- A crecer en un mundo que no lo margine, que no lo mire con desprecio o compasión ni que lo ridiculice, sino que lo acoja exactamente igual que acoge a todos los niños y que le ofrezca las mismas posibilidades y responsabilidades
- 5.- A una vida en la que su discapacidad no proyecte sombra alguna, sino que se llene cada día con las cosas que hacen que merezca la pena: camaradería, amor, trabajo, juegos, risas y lágrimas; una vida en la que estas cosas le proporcionen una mejora continuada del desarrollo, la riqueza, la liberación de energías, la felicidad y los logros.<sup>30</sup>

A pesar de esta declaración, que mostraba un cambio de actitud respecto a la consideración previa de que el discapacitado era un delincuente en potencia y un degenerado, las buenas intenciones se vieron constreñidas por los problemas generados por la depresión. En esos años, las listas de espera para entrar en las instituciones que acogían a discapacitados intelectuales se multiplicaron por 100 en Maryland, en Indiana tenían un exceso de ocupación del 40%, y la escuela Polk de Pennsylvania, del 84%. "La idea de que las instituciones debían brindar un ambiente hogareño y familiar fue abandonada en aras de la economía y la facilidad de gestión (...) Las condiciones físicas deshumanizadoras se convirtieron rápidamente en una característica intrínseca de las instituciones". Además, el régimen de los centros quedaba cerrado a todo escrutinio exterior.<sup>31</sup> En todos los estados continuaron funcionando las residencias para niños dependientes, las granjas locales para pobres y los asilos de caridad. Según denunció el exhaustivo estudio *The American Poor Farm and its Inmates*, las condiciones de vida no habían mejorado un ápice respecto a principios de siglo: "Las granjas asilos para pobres son nuestro sumidero humano, al que van a parar los desamparados de todo tipo. En este

---

<sup>30</sup> Ellis W. The handicapped child. Report of the Committee of Physically and Mentally Handicapped. White House Conference on Child Health and Protection. NY. Century 1933: 3-4 Completo en: <http://hdl.handle.net/2027/mdp.39015028108556?urlappend=%3Bseq=11>.

<sup>31</sup> Scheerenberger RC. Historia del retraso mental. Servicio Internacional de Información para Subnormales. España. 1984: 280

centro de locura y depravación, en esta cárcel para criminales y enajenados, viven varios miles de niños y ancianos respetables e inteligentes, cuyo único delito es el de ser pobres (...) La convivencia cotidiana con los idiotas y débiles mentales, muchos de ellos incapaces de controlar su cuerpo e inmundos más allá de lo imaginable, basta para enloquecer a una persona sana. Los encargados han estimado que el 75% de los internados en asilos de caridad eran débiles mentales. Era frecuente que las mujeres y muchachas deficientes quedasen embarazadas por otros residentes o por los mismos guardianes (...) Condado de Tioga, Nueva York. Todos viven en promiscuidad: los invidentes, los deficientes mentales, los inteligentes, los niños, los epilépticos, los contaminados, los excitados (...) las moscas y las sabandijas."<sup>32</sup>. Según Sceerenberger, estas condiciones habrían de persistir hasta después de la guerra.<sup>33</sup>

En 1939 empezaba la 2ª Guerra Mundial, que duraría hasta 1945. La entrada de Estados Unidos en 1941 supuso la postergación de muchos programas sociales, mientras que los adelantos de la tecnología médica y los nuevos medicamentos aumentaron el índice de supervivencia de los neonatos frágiles y prologaron la vida de los más gravemente afectados. Entre 1934 y 1943, el número de retrasados mentales internados en instituciones creció en un 40%, cuando la población total sólo se había incrementado en un 20%.<sup>34</sup>

En este sentido, tampoco ayudaba mucho la actitud de los médicos que, en orden a preservar la felicidad y la estabilidad familiar, solían recomendar el internamiento de los neonatos con malformaciones o discapacidad intelectual. Por ejemplo, en 1947 el pediatra C. Anderson Aldrich, miembro del consejo editorial de la revista *Pediatrics* y director del Child Health Institute de Rochester, pronunció una conferencia en la Asociación Americana de Deficiencia Mental titulada *For segregating idiots*, "A favor de la segregación de los idiotas". La conferencia, reseñada por el New York Times, comenzaba

---

<sup>32</sup> Evans H. The American Poor Farm and its inmates. Des Moines. The Loyal Order of Moose. 1926: 1 y 64. En Scheerenberger RC. Historia del retraso mental. Servicio Internacional de Información para Subnormales. España.1984:289-90

<sup>33</sup> Scheerenberger RC. Historia del retraso mental. Servicio Internacional de Información para Subnormales. España.1984: 290

<sup>34</sup> *Ibidem*: 341

así: "En uno de cada 500 partos el médico se encuentra con la potencial tragedia familiar del nacimiento de un idiota mongólico". A continuación explicaba la elevada tasa de mortalidad durante los dos primeros años de vida, el mal pronóstico de cara a llevar una vida social adecuada y las dificultades que tenían que afrontar las familias: "Debido a la incompetencia del mongólico en la vida cotidiana, la madre no tarda en convertirse en esclava absoluta de su dependencia; (...) sólo hay una manera de aliviar esta desgracia, una medida con la que afortunadamente la mayoría de los médicos experimentados están de acuerdo, y es la institucionalización inmediata tras el diagnóstico". Aldrich recomendaba evitar que la madre viera al niño y discutir el caso con el padre -y quizá algún otro familiar o un sacerdote- con vistas a lograr la anuencia materna.<sup>35</sup>

Respecto a los avances quirúrgicos, en 1939 se realizó la primera intervención exitosa de atresia esofágica, tras lo que la técnica fue perfeccionándose y utilizándose cada vez con más frecuencia. En 1949, sin embargo, el cirujano TH Lahnman, perteneciente al prestigioso equipo del Boston Children's Hospital, comentó: "Respecto a la asociación de anomalías, es perturbador que, de los 17 últimos éxitos en cirugía de atresia duodenal, ahora se haya confirmado que 4 pacientes son mongólicos y 2 deficientes mentales"<sup>36</sup>. Esto dio pie a la cuestión de si tales niños debían ser operados. Lahnman consideraba que sí, pero no era la opinión mayoritaria. En 1953, el entonces Jefe de Cirugía del mismo hospital, Robert E Gross, publicó el manual clásico *Surgery of Infancy and Childhood*. En la primera página decía que "No tiene sentido intentar salvar de las garras de la muerte al bebé que, debido a multitud de anomalías, será inevitablemente deforme o retrasado, a pesar del hecho de que alguna malformación sencilla en el tracto urinario, el sistema

---

<sup>35</sup> Aldrich CA. Preventive medicine and mongolism. Am J of Mental Deficiency. 1947, 52: 127-9. Citado en Antommaria AM. "Who Should Survive?: One of the Choices on Our Conscience": Mental Retardation and the History of Contemporary Bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 207

<sup>36</sup> Glover, DM., and Barry, FM. 1949. Intestinal Obstruction in the Newborn. Annals of Surgery 130: 480–511. Citado en Antommaria AM. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": Mental retardation and the history of contemporary Bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 213

intestinal o el aparato cardiovascular pudiera repararse adecuadamente"<sup>37</sup>. Más adelante, en el capítulo "Atresia congénita de intestino y colon", advertía: "Dos de nuestros pacientes supervivientes son mongólicos. Este hecho desalentador pone en evidencia la necesidad de que todos los neonatos con atresia duodenal deben ser cuidadosamente valorados antes de ser intervenidos"<sup>38</sup>. Unos años después, Willis Potts, Jefe de Cirugía del Chicago Children's Memorial Hospital, opinaba que "No siempre existe una respuesta infalible a la cuestión de si llevar a cabo o no una operación imprescindible para la supervivencia en un niño con malformaciones importantes. Cada nuevo caso es ligeramente diferente de los vistos anteriormente". Potts consideraba que la decisión última debían tomarla los padres, y que el cirujano debía apoyarlos siempre. "Nuestro deber como cirujanos no puede ser más claro: preservar la vida. Pero cuando nos encontramos con una pequeña masa deforme sin esperanza de humanidad, la compasión y el deber entran en conflicto"<sup>39</sup>

Por esas mismas fechas, el entonces teólogo protestante y profesor de Harvard, Joseph Fletcher, afirmaba "(...) los hay que defienden la eutanasia para los nacimientos monstruosos y los deficientes mentales, una postura en parte eugenésica y en parte personal" y, a pie de página, hacía la siguiente anotación: "Siempre ha sido una práctica bastante común que las matronas, y los médicos en tiempos modernos, simplemente dejen de reanimar a los neonatos monstruosos."<sup>40</sup>

En el ámbito del derecho, cabe destacar aquí las palabras de Glanville Williams, influyente profesor de jurisprudencia del University College de Londres y conferenciante habitual en las principales universidades norteamericanas, quien afirmó que, en Gran

---

<sup>37</sup> Gross RE. Surgery of infancy and childhood. Philadelphia. Saunders. 1953. Citado en Shaw A. Historical Review of Pediatric Surgical Ethics. Semin Pediatr Surg. 2001, 10 (4): 173

<sup>38</sup> Gross RE. Surgery of infancy and childhood. Philadelphia. Saunders. 1953: 164. Citado en Antommaria AM. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": mental retardation and the history of contemporary Bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 213

<sup>39</sup> Potts WJ. The surgeon and the child. Philadelphia. Saunders. 1959: 7-8. Citado en Shaw A. Historical review of pediatric surgical ethics. Semin Pediatr Surg. 2001, 10 (4): 173

<sup>40</sup> Fletcher, Joseph. Morals and medicine. London. Victor Gollancz Ltd. 1955: 207-8.

Bretaña, era normal que médicos y enfermeras colaboraran con la "benévola tendencia de la naturaleza" hacia la pronta muerte de los neonatos gravemente malformados: "El recién nacido es dejado sin atender durante unas horas; mientras que un niño normal sobreviviría durante un intervalo de tiempo relativamente largo, el monstruo suele fallecer." En las raras ocasiones en que sobrevivía, se le llevaba a la madre, "que lucha por alimentarlo durante varios meses, tras los que lo envía a una residencia"<sup>41</sup>. De todas maneras, Williams consideraba que el "infanticidio humanitario" era apoyado por una pequeña minoría y debía descartarse en ese momento por ser "políticamente insignificante"<sup>42</sup>. Este último argumento fue cuestionado por Yale Kamisar, pues la única encuesta nacional que conocía al respecto (de 1937) "había revelado que el 45% de la población apoyaba la eutanasia de los neonatos deficientes en algunas circunstancias"<sup>43</sup>

En el ámbito médico, sin embargo, no se hacían pronunciamientos públicos sobre el manejo de los neonatos frágiles.

### **1.3 Gran Bretaña. Años 60. El caso de la espina bífida con mielomeningocele**

Hasta 1955 la espina bífida con mielomeningocele carecía de tratamiento efectivo, pues, pese al cierre y la colocación de drenajes ventriculoauriculares, más del 90% de los pacientes fallecía en un corto espacio de tiempo. Ese año John Holter, padre de un niño afectado y técnico hidráulico, inventó la válvula que impedía el reflujo sanguíneo hacia los ventrículos cerebrales, último obstáculo para la buena función de los drenajes. Pronto se extendió su uso y en 1963 un equipo de Sheffield, Inglaterra -en donde la prevalencia de espina bífida era particularmente alta- publicó un estudio de casos y controles

---

<sup>41</sup> Williams G. The sanctity of life and the criminal law. Faber and Faber. Londres. 1958: 32-33

<sup>42</sup> Ibídem: 312

<sup>43</sup> The Fortune Quarterly Survey. Fortune. July 1937; IX: 96-106. En Kamisar Y. Some nonreligious views against proposed "mercy-killing" legislation. Minn Law Rev. 1958 (42), 6: 1029.

demostrando que la intervención temprana con la válvula de Spitz-Holter mejoraba la función muscular de los miembros inferiores, al punto de que la mayoría de supervivientes tenía un pronóstico razonablemente bueno de poder caminar en el futuro, con o sin necesidad de muletas, frente a sólo uno del grupo control. Aunque el número de pacientes (n=40) impedía hacer un análisis estadístico significativo, este dato, sumado a una ligera mejora de la mortalidad y de las complicaciones infecciosas en los operados, motivó el fin del estudio por motivos éticos y la conclusión de que el cierre del mielomeningocele debía considerarse una emergencia quirúrgica<sup>44</sup>. Dicha recomendación se convirtió en norma en un importante número de hospitales, al menos en el mundo anglosajón.

Sin embargo, pronto se vio que, además de la funcionalidad, la intervención también incrementaba significativamente la supervivencia en pacientes con discapacidad severa y, por tanto, el número de dependientes.

Siete años después, el periodista científico británico Gerald Leach publicó un libro en el que presentaba algunos de los avances biomédicos de las últimas décadas, así como sus consecuencias prácticas. Su finalidad era proporcionar los conocimientos necesarios para un debate público "*informado*" acerca de las "implicaciones éticas, sociales y humanas" de tales avances, para así poder tomar decisiones "democráticas", en vez de dejarlas en manos de médicos y biólogos, esto es, "biócratas" sin otro horizonte de intereses que el de su propia disciplina<sup>45</sup>. El libro tenía un capítulo entero dedicado a las enfermedades congénitas y otro a los costes de la nueva medicina hospitalaria de alta tecnología, simplemente inasumibles para el estado. En la introducción afirmaba que, "en la medida en que la escalada de poder de la tecnología médica tiene mayores repercusiones en el individuo y la sociedad", la ética médica tradicional, centrada exclusivamente en la salud

---

<sup>44</sup> Sharrard WJW, Zachary RB, Lorber J, Bruce AM. A controlled trial of immediate and delayed closure of spina bifida cystica. Arch Dis Child. 1963 Feb; 38 (197):18-22. Sharrard era cirujano ortopédico; Zachary, cirujano pediátrico; Lorber, pediatra y Bruce, bacterióloga.

<sup>45</sup> Leach G. The biocrats. Jonathan Cape. Londres. 1970: 16-17. Las cursivas son suyas. Desde el primer transplante de corazón en 1967 se habían multiplicado los debates y los libros sobre nueva tecnología vs ética médica tradicional. Ver Schurr GM. Array and disarray on the medico-ethical front. Science Studies 1972 (2), 2: 191-202.

del paciente y con el mandato de intentar salvarle la vida a toda costa, era cada vez más inadecuada<sup>46</sup>. Por ejemplo, en el manejo de las enfermedades congénitas, "el resultado neto del progreso médico es un aumento en la carga de tratar, educar y cuidar niños con discapacidades crónicas y con frecuencia horribles, con las que van a tener que vivir durante muchos años ellos, sus familias y la sociedad. Y digo vivir en el sentido de convivir, pues el progreso también ha traído la firme convicción de que, siempre que sea posible, no debe dejarse pudrir a estos desgraciados en las instituciones, sino que deben criarse en la comunidad y en el hogar"<sup>47</sup>

Leach calculó que si se operaba al 60% de los neonatos con espina bífida (sobre la base de 3 de cada 1000 nacidos vivos, 3000/año), 1.200 sobrevivirían a largo plazo, de los cuales 700 serían grandes dependientes. La mayoría pasaría dos de los siguientes cinco años en el hospital y necesitaría fisioterapia, revisión del shunt y de la función renal. Por otra parte, casi todos los niños escolarizados iban a colegios normales con sólo cierta preparación para los discapacitados, en donde, "mojados y con mal olor", se convertían con frecuencia en marginados. Al mismo tiempo, las condiciones de los hogares y los servicios de la comunidad dejaban mucho que desear. Sólo una pequeñísima proporción de niños recibía el cuidado y el tratamiento óptimos, y la esperanza de que eso cambiara era poca: "Si Gran Bretaña tuviera que proporcionar educación especial para cada niño con espina bífida cuyas vidas salvan ahora los cirujanos, tendría que construir una escuela de 50 plazas (...) cada mes durante 15 años"<sup>48</sup>.

Para los médicos no era una cuestión sencilla: "Si todos los niños operados tuvieran después una vida normal y sin discapacidades, o si todos los no tratados fallecieran pronto, el problema estaría resuelto."<sup>49</sup>

En 1971 el Hospital de Londres, con la finalidad de mejorar el manejo de los neonatos con mielomeningocele, realizó un estudio en la experimentada unidad del Hospital de

---

<sup>46</sup> Ibídem: 15

<sup>47</sup> Ibídem: 160

<sup>48</sup> Ibídem: 169-71

<sup>49</sup> Cook RM. Spina bifida and hydrocephalus. BMJ. 1971, 4: 796-799

Sheffield. El resultado, sin embargo, se publicó en mayo en el British Medical Journal (BMJ) con el título de "Meningomyelocele: El precio del tratamiento", y llegaba a conclusiones económicas semejantes a las de Leach. Partiendo de las cifras oficiales de incidencia de la enfermedad en Inglaterra y Gales, el autor, Lightowler, extrapolaba los costes hospitalarios y comunitarios de Sheffield y estimaba que sólo tratar, educar y alojar a todos los niños operados supondría 3.725.000 libras esterlinas al año (7.250 cada uno, sobre la base de 500 pacientes anuales), sin incluir la construcción de unidades neonatales especializadas, instalaciones para consultas ambulatorias e investigación, ambulancias, enfermería comunitaria, accesorios y casas para adultos dependientes o su manutención. "Si se mantiene la financiación de otros servicios -probablemente más necesarios- el coste estaría muy por encima de las posibilidades del presupuesto del Servicio Nacional de Salud", lo que obligaba a cuestionar si la intervención temprana debía indicarse siempre. "Desde un punto de vista ético, mucha gente cree que sí (...) Pero sería poco adecuado promover una política nacional de cierre temprano del mielomeningocele hasta que haya fondos suficientes, porque es peor tener sobrevivientes mal cuidados que no tener ninguno".<sup>50</sup>

Poco después, el reputado psiquiatra Eliot Slater recogía el desafío de la necesidad de un debate público en otro artículo del BMJ titulado *Health Service or Sickness Service?* (¿Servicio de salud o servicio enfermo?). Basándose en los datos aportados por Leach y en su propia experiencia, escribió un duro alegato contra el modelo de salud pública, que destinaba más de la mitad de su presupuesto a los servicios hospitalarios de alta tecnología y muy poco a las patologías sencillas pero incapacitantes, a la prevención de enfermedades y a la promoción de hábitos de vida sanos. No había correlato entre la inversión y la magnitud de los problemas de salud más frecuentes, y no era coste-eficiente. Al mismo tiempo, criticaba sin ambages la ética que consideraba que la vida era sagrada e impulsaba al médico a salvarla a toda costa, sin tener en cuenta el sufrimiento que ello podría suponer para el paciente, e incluso por encima de los deseos de éste. Para

---

<sup>50</sup> Lightowler CDR. Meningomyelocele: The price of treatment. BMJ 1971; 2: 385-7. El gasto neto del gobierno en el National Health Service en 1971/72 fue de 2.405.000 libras. Harker R. NHS Funding and Expenditure. House of Commons. 2012. <http://www.nhshistory.net/parlymoney.pdf>. Consultado el 25 de agosto de 2015.



Slater, todo estaba al revés: los médicos, entusiasmados con las nuevas tecnologías, adoptaban actitudes poco realistas y estimulaban la fobia a la muerte, cuando no era la muerte, sino la enfermedad, lo que destruía el valor de la vida. La muerte, cuando la enfermedad era angustiosa e incurable, resultaba una bendición que no debía evitarse. Por otra parte, si el objeto de la medicina era curar o aliviar el sufrimiento, los nuevos tratamientos, aplicados bajo la ética de la sacralidad de la vida, no sólo no conseguían lo primero en muchos casos, sino que, en vez de aliviar, prolongaban el sufrimiento. Y finalmente, el abordaje mismo de esos problemas estaba equivocado: "hablamos de nuestros fines, cuando deberíamos pensar en nuestros deberes. Tenemos que recordar que somos los sirvientes de nuestros pacientes y no sus señores"; es decir que era necesario darles la información suficiente para que fueran ellos quienes decidieran. "En nombre de un principio ético simplista, el de la sacralidad de la vida, asumimos que todos son iguales, que todos quieren vivir más tiempo de forma indefinida, y en caso contrario decimos que padecen algún trastorno mental. Los pacientes varían tanto como sus circunstancias. Darle validez a una sola norma ante cualquier patología supone negar la individualidad de cada paciente, e incluso negarle su humanidad". La preservación de la vida debía buscarse por sí misma sólo cuando fuera deseable y deseada, pero no constituía, *per se*, uno de los deberes habituales del médico.

Para argumentar todo esto, Slater ponía el ejemplo de los niños con espina bífida. Su muerte temprana no les suponía el menor sufrimiento. Pero, si sobrevivían, al llegar a la adolescencia sólo podrían esperar la "vida social más miserable y desvalida; tendrán deseos sexuales normales, pero no funcionalidad sexual, mientras que a su alrededor todos serán normales, vigorosos y sanos". Dificilmente, entonces, agradecerían el destino al que se habían visto forzados por intervención humana. La familia, en cambio, sufriría por su fallecimiento al poco de nacer, pero en breve los padres tendrían la oportunidad de intentar un nuevo embarazo. Por el contrario, si el niño era operado y se le prolongaba la vida, les esperarían "años de esclavitud, de amor torturado tratando de compensarlo por todas sus desventajas". Ni el retrasado mental ni el discapacitado severo podrían tener una vida familiar normal, pues causaban reacciones emocionales en los padres y los hermanos que distorsionaban las relaciones y daban lugar a grandes sufrimientos. "Creo que la verdadera ética consiste en que los padres normales tienen derecho a hijos normales. Su deber principal es preservar la normalidad en casa, la prosperidad del matrimonio, su

relación mutua y la vida familiar. Quizá crean que esté mal imponerle un hermano anormal al resto de los hijos normales, que no pueden defenderse de ese trauma. Algunos padres los rechazan al nacer, pero ello supone someterse a importantes presiones emocionales por parte de todo el mundo: médicos, enfermeras y vecinos. Sin embargo, el sentido común y la humanidad están del lado del rechazo. Los neonatos con espina bífida, los mongólicos y los fenilcetonúricos no son tanto bebés como proyectos fallidos de bebés." Finalmente, la muerte temprana no tenía ningún coste económico, mientras que la vida del operado suponía no sólo gastos monetarios, sino el derecho a recursos sanitarios, sociales y de educación escasos. Porque si la comunidad imponía la obligación de mantenerlos con vida, debía asumir todas las cargas que ello implicara, empezando por considerar que su manejo era tarea de especialistas y no de los padres.<sup>51</sup> Cuatro de seis cartas al director sobre el artículo publicadas el mes siguiente apoyaban la postura de Slater.<sup>52</sup>

El equipo de Sheffield tampoco era indiferente a las consecuencias de la intervención temprana de todos los casos de mielomeningocele. Según Helga Kushe y Peter Singer, sus miembros se reunieron para discutir el tema: Zachary, el cirujano pediátrico, no albergaba dudas sobre el imperativo de operar, mientras que a Lorber le tocó defender el punto de vista contrario. El análisis de los resultados obtenidos fue descorazonador.<sup>53</sup> Como diría Lorber más tarde, los avances técnicos alimentaron esperanzas que finalmente no se cumplieron; la experiencia terminó demostrando que aumentaba la supervivencia de muchos niños con discapacidades severas, lo que fue dando lugar a una preocupación médica y pública cada vez más manifiesta. "La validez ética de prolongar las vidas de los discapacitados graves, que consisten en operaciones frecuentes, ingresos hospitalarios, absentismo escolar y del hogar, y ninguna perspectiva de matrimonio o trabajo, cada vez se sostiene menos".<sup>54</sup>

---

<sup>51</sup> Slater E. Health service or sickness service? BMJ 1971; 4 (5789): 734-736.

<sup>52</sup> Letters to the Editor. BMJ 1972; 4 (5792): 110, (5793):179 y (5794): 252

<sup>53</sup> Kushe H y Singer P. Should the baby live? Oxford University Press. 1985: 57. En Inglaterra existe la tradición de asignar la defensa de puntos de vista opuestos a los participantes en una deliberación.

<sup>54</sup> Lorber J. Early results of selective treatment of spina bifida cystica: BMJ 1973; 4: 201-4

En 1971 y 1972, Lorber publicó sendos estudios retrospectivos muy detallados sobre los resultados de la política de tratamiento universal en los que propuso, con los datos recogidos, una serie de criterios de mal pronóstico. Aquéllos que los cumplieran, no debían ser operados ni tratados de ninguna manera: "«No tratar» en este contexto significa no sólo «no operar»: significa proporcionar el cuidado normal de enfermería y la alimentación habitual, pero nada más; implica no utilizar la incubadora ni administrar oxígeno, alimentación por sonda nasogástrica o antibióticos. Negarle a un niño el beneficio potencial de una operación y prolongarle después la vida por otros medios es irracional. O se maximiza el tratamiento, o no se administra ninguno. Un niño sin tratamiento debe estar protegido contra cualquier tipo de dolor o malestar." Los criterios de no tratamiento eran paraplejia severa, macrocefalia importante, cifosis y anomalías congénitas importantes o lesiones perinatales graves. (Más adelante añadiría la escoliosis y pondría como ejemplos de anomalías congénitas graves la cardiopatía cianótica, la ectopia vesical y el síndrome de Down. Especificaría también que la "alimentación habitual" era a demanda<sup>55</sup>) El resto de neonatos, con la expectativa de una discapacidad moderada, debía ser operado y recibir el máximo esfuerzo terapéutico.

Lorber definió la discapacidad moderada como la presencia de uno o más de los siguientes problemas: incontinencia o derivación ureteroileal, pero no infección crónica del tracto urinario ni hidronefrosis; posibilidad de deambulación sin necesidad de ortesis complejas, aunque cojeara, tuviera marcha de ánade o necesitara botas ortopédicas; analgesia de piernas y periné, pero sin abscesos ni úlceras crónicas; hidrocefalia que no requiriera shunt o que éste estuviera bien controlado. La discapacidad severa consistía en el agravamiento de tales patologías.

Los costes estimados por Lorber eran algo mayores que los de Lightowler.<sup>56 57</sup>

---

<sup>55</sup> Lorber J. Selective treatment of myelomeningocele: To treat or not to treat?. *Pediatrics*. 1974; 53 (3): 307-8

<sup>56</sup> Lorber J. Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment. *Developmental Med & Child Neurology*. 1971; 13 (3): 279-303

## 1.4 Estados Unidos. Años 60. El nacimiento de la bioética

En Estados Unidos la década de los 60 se caracterizó por la convulsión social provocada por la guerra de Vietnam, la crisis de los misiles, los asesinatos de Kennedy y Martin L King y la lucha por los derechos civiles. A todo ello se sumó la perplejidad suscitada por los avances tecnológicos (diálisis, anticonceptivos orales, máquinas de respiración artificial, trasplantes de cadáver), por la constatación de que en su propio país no eran excepcionales las investigaciones poco éticas, pese a los terribles abusos de la Alemania nazi que habían dado lugar al Código de Nuremberg en 1947 y a la Declaración de Helsinki en 1954, y por la condena vaticana de la anticoncepción en 1966. Estos asuntos suscitaron el interés de filósofos, teólogos, sociólogos y profesionales de otros ámbitos. Muchos de ellos confluyeron en 1968-69 en el Institute of Society, Ethics and the Life Sciences in Hastings-on-Hudson, en Nueva York -el futuro Hastings Center-, un instituto independiente cuyo propósito manifiesto no era encontrar soluciones, sino identificar y ayudar a esclarecer los asuntos cada vez más complejos relacionados con la ética médica, tanto clínica como investigativa, y salvar la brecha entre medicina y sociedad. Su primer director fue el filósofo Daniel Callahan y entre los colaboradores se encontraban el profesor de anestesiología de Harvard, HK Beecher, los teólogos protestantes Paul Ramsey y James Gustafson, el católico Warren T Reich, la socióloga Renée C Fox, los filósofos Hans Jonas y K Danner Clouser, y el jurista Paul Freund.<sup>58</sup>

La Fundación Joseph P Kennedy, dedicada a la discapacidad intelectual, no se quedó atrás, y a finales de los 60 creó una beca para el estudio de ética médica. El primer beneficiario fue Paul Ramsey<sup>59</sup>, quien permaneció durante dos semestres (1968 y 1969)

---

<sup>57</sup> Lorber J. Spina bifida cystica. Results of treatment of 270 consecutive cases with criteria for selection for the future. Arch Dis in Childhood. 1972; 47: 854-73

<sup>58</sup> Callahan D. The Hastings Center and the early years of bioethics. Kennedy Inst Ethics J. 1999, 9 (1): 57

<sup>59</sup> Creo importante anotar aquí que los Kennedy eran católicos y Paul Ramsey, como se verá más adelante, un teólogo protestante de prestigio.

como profesor visitante en la Facultad de Medicina de la Universidad de Georgetown, bajo los auspicios del Jefe de Ginecobstetricia, André Hellegers. Éste organizaba reuniones periódicas en las que los médicos asociados a la universidad presentaban análisis y puntos de vista propios sobre diferentes tópicos (investigación, definición de muerte, derecho del paciente a que lo dejaran morir, trasplantes, consejo genético, etc) a las que también asistían otros teólogos y científicos, como el Dr Beecher, el jesuita Richard A. McCormick o James Gustafson.<sup>60</sup> Un año después, Ramsey publicaría el libro *The Patient as a Person*, con el subtítulo *Explorations in Medical Ethics* (El paciente como persona. Investigaciones en ética médica). Entre los temas tratados (consentimiento informado, investigación, transplantes, definición de muerte, distribución de recursos escasos) se encontraba un capítulo titulado "Sobre (sólo) cuidar a los moribundos" en el que se preguntaba: "¿No tiene límite la vocación del médico de mantener la vida hasta que el asunto se le va de las manos? Dicho de otra manera, ¿no debería haber algún alivio para los moribundos respecto a la búsqueda de los médicos de triunfos exquisitos sobre la muerte en una especie de redención por el trabajo? (...) ¿Debería operarse el corazón para curar lesiones que son parte del cuadro clínico en casos de mongolismo, de las que muchos han muerto misericordiosamente antes de los brillantes avances de los últimos años? (...) ¿Debería reanimarse y salvarse la vida de un neonato con deficiencias congénitas severas mediante procedimientos avanzados en incubadora, o ser protegido de la compensadora anomalía con la que de alguna manera la naturaleza lo ha provisto en forma de una mayor susceptibilidad a las infecciones? ¿Debería salvarse mediante un simple tratamiento al niño mongólico gravemente discapacitado de una infección que podría causarle la muerte?"

Ramsey no creía que pudiera resolverse "el legítimo desacuerdo entre hombres de conciencia sobre cada una de estas cuestiones", pero sí que debían tratarse en relación al paciente y en ningún caso a la escasez de camas u otros recursos.<sup>61</sup> Era contrario al

---

<sup>60</sup> Ramsay P. *The patient as a person*. Yale University Press. 1970. Prefacio: xix-xxi

<sup>61</sup> *Ibidem*, pp 115-6

aborto, a la eutanasia y defendía lo que hoy se llaman cuidados paliativos, diferenciando entre "prolongar la vida" y "prolongar la muerte".<sup>62</sup>

Más adelante, hablando sobre el deber de utilizar medios artificiales para preservar la vida, señalaba: "(...) habitualmente los ‘anormales’ se han beneficiado, al principio de la vida, de sus particulares procesos de morir, a menos que intervenga implacablemente la ciencia médica. En estos casos encontramos incluso defectos relacionados, cada uno de los cuales es mortal a menos que intervengamos para detener sus consecuencias. Como no debemos absolutizar la distinción entre tratamiento ‘normal’ y ‘heroico’ en los neonatos, no podemos decir que sea moralmente malo ‘poner una monstruosidad en una incubadora’ o detener la infección a la que es propenso, mientras que se dice que es opcional ponerle un esófago artificial o implantado a un niño que ha nacido con una atresia congénita. (...) La idea de que hay que darles la mayor protección a los niños no establece por sí sola nuestro deber. El principio y el final de la vida son casos especulares de la indigencia humana (...) Si se permite -e incluso es una obligación moral- un juicio equilibrado respecto a qué posibles remedios serán beneficiosos para un adulto moribundo, no puede descartarse perentoriamente el mismo razonamiento en el cuidado de los neonatos. Si la calidad de vida es uno de los factores a tener en cuenta para decidir si incluso la medidas ordinarias o habituales van a ser beneficiosas en el caso de los pacientes terminales, ¿no se puede decir lo mismo de los recién nacidos? (...) En el principio de la vida un ser humano puede aprovecharse de su propia muerte única. (...) Hay una muerte aceptable de la vida de toda carne no menos al principio que al final de ella. El hombre ético siempre se ceñirá a combatir a este enemigo, pero no el hombre ético y religioso" <sup>63</sup>

---

<sup>62</sup> Ibídem, pp 118-9. La referencia acerca de lo que era "ordinario" y "extraordinario" o "normal" y "heroico" era el artículo del jesuita Kelly G. Duty, Of using artificial means of preserving life. Theol Studies. 1950; 11: 203-220

<sup>63</sup> Ibídem, pp 131-2. En 1975 se retractaría de considerar la futura calidad de vida como un factor a tener en cuenta. Ver Ramsey P. Ethics at the edges of life. Yale University Press 1978: 189 y ss



## **2. Actitud médica ante malformaciones graves o enfermedades congénitas severas. Los Años 70**

### **2.1 Estados Unidos. De los años 60 al caso Johns Hopkins de 1971**

#### Antecedentes particulares inmediatos

Dos personas -ambas con intereses personales en el asunto- jugarían un papel importante en la publicidad que se le daría a este caso, que en última instancia puede decirse que fue algo así como una pequeña bola de nieve que terminaría convirtiéndose en un alud: Eunice Kennedy Shriver, hermana del fallecido presidente John F Kennedy, y el Dr Robert E Cooke.

Eunice Kennedy tenía una hermana mayor, Rosemary, que había sufrido algunas dificultades intelectuales y problemas de conducta, aunque era capaz de escribir diarios coherentes y de mantener relaciones sociales. En 1941, a los 23 años, fue una de las primeras pacientes en ser lobotomizadas por Walter Freeman, Jefe de Neurología de la Universidad de Washington, en un momento en el que todavía se discutían los beneficios y los efectos de la operación. En 1942 Freeman publicó los resultados de una serie de 200 lobotomías: el 63% mejoró, en el 23% no hubo cambios y un 14% empeoró. Entre éstas estaba Rosemary, quien quedó totalmente incapacitada<sup>64</sup>. En 1946 la familia creó la Fundación Joseph P Kennedy -en honor a un hermano fallecido en la II Guerra Mundial- dedicada a la cuestión del retraso mental y su prevención<sup>65</sup>: "La Fundación (...) cree que

---

<sup>64</sup> Rowland LP. Walter Freeman's psychosurgery and biological psychiatry: A cautionary tale. *Neurology Today* 2005; 5 (4): 70-72. Revisión sobre El-Hai J. *The Lobotomist*. Wiley & Sons 2005. No he encontrado ese estudio exacto, pero sí otro del mismo año Freeman W y Watts J. Prefrontal lobotomy. The surgical relief of mental pain. *Bull NY Acad Med* 1942; 18 (2): 794-812. En éste, con n=136, los porcentajes respectivos fueron de 72, 16 y 8%

<sup>65</sup> Kennedy Shriver E. Speech before Citizens Committee on Mental Retardation. April 4, 1963. Papers of John F. Kennedy. Presidential Papers. President's Office Files. Special



las personas con discapacidades intelectuales tienen la capacidad de vivir, aprender, trabajar, divertirse y ser devotas al igual que los demás. Reconocemos que (...) pueden necesitar ayuda para hacer tales cosas"<sup>66</sup>. Algún tiempo después Eunice Kennedy se haría cargo personalmente de la fundación. En 1961 instaría a su hermano, recién electo presidente, a celebrar un Panel sobre Retraso Mental -en el que participaron tanto ella como Cooke- que sería el primer paso de una política en la que se establecieron las diferencias entre los problemas de discapacidad intelectual y los relacionados con otras patologías psiquiátricas. La primera consecuencia del informe del Panel fue la creación del National Institute of Child Health and Mental Retardation en 1962.

Poco después, a través de la fundación, inauguró el primer campamento de verano para niños con discapacidades intelectuales, Camp Shriver<sup>67</sup>, y en septiembre, de acuerdo con el resto de la familia, relató la vida y el retraso mental de su hermana Rosemary (sin mencionar la lobotomía) en un artículo publicado en el Saturday Evening Post titulado *Hope for Retarded Children* (Esperanza para los niños retrasados). Concluía explicando los esfuerzos realizados por la fundación, las necesidades de los niños débiles mentales y la importancia de que sus vidas fueran dignas. De esa manera, y siguiendo el ejemplo del Dr Robert E Cooke, contribuyó a desestigmatizar la discapacidad intelectual<sup>68</sup>.

Además de todo esto, creó los Premios Internacionales de la Fundación Joseph P Kennedy, cuya primera edición tuvo lugar el 6 de diciembre de ese año. Entre los premiados estaban el psicólogo y profesor de educación especial Samuel A Kirk, y cuatro "descubridores" relacionados con enfermedades congénitas y el nuevo campo de la genética: Ivar Asbjørn Følling, de la fenilcetonuria, Murray L Barr, de la cromatina

---

Correspondence. Shriver, Eunice Kennedy, March 1962-September 1963.  
<http://www.jfklibrary.org/Asset-Viewer/Archives/JFKPOF-032-016.aspx>

<sup>66</sup> Joseph P Kennedy Foundation. Statement of Philosophy. 1946

<sup>67</sup> En 1968 se convertirían en los Special Olympics Summer Games, que se siguen celebrando anualmente. <http://www.specialolympics.org/history.aspx>, consultado el 20 de agosto de 2015

<sup>68</sup> Kennedy Shriver E. Hope for retarded children. Saturday Evening Post, Sept 22, 1962

sexual, Joe Hin Tijo, del número exacto de cromosomas, y Jérôme Lejeune, de la trisomía 21.<sup>69</sup>

Dos meses más tarde, el 5 de febrero de 1963, el presidente leyó el Mensaje Especial al Congreso sobre Enfermedad Mental y Retraso Mental, en el que expuso la situación y pidió fondos para emprender un abordaje multidisciplinar. En aquel momento el retraso mental discapacitaba a "diez veces más personas que la diabetes, veinte veces más que la tuberculosis (...) Cerca de 400.000 niños con retraso mental profundo requieren supervisión constante (...) Hay entre 5 y 6 millones de niños y adultos con retraso mental, aproximadamente un 3% de la población". Entre los niños, había 200.000 retrasados mentales institucionalizados con un gasto medio "de sólo 4\$ al día, demasiado poco para hacer mucho bien individual, pero excesivo si se mide en términos de eficiencia". Entre sus objetivos estaba acabar con "la fría caridad del aislamiento custodiado": "En muchos de esos hospitales y hogares ha sido vergonzoso el hacinamiento y la carencia de personal; son instituciones desagradables en las que con frecuencia la muerte es la única esperanza de liberación"; "El estándar de cuidado es tan gravemente deficitario en casi todas las instancias que impacta en la conciencia de quienes los han visitado". Y los Kennedy tenían experiencia propia, pues, al igual que Cooke por sus hijas, habían ido a los mejores centros en los que pudieran cuidar a Rosemary sin encontrar ninguno hasta pasados 8 años de la intervención. Kennedy también destacó la desproporcionada incidencia de retraso mental en los estados más pobres y su relación con factores tanto culturales como socioeconómicos, entre los que apuntó la falta de atención pre y postnatal, además del descubrimiento de diferentes causas médicas (sarampión en el primer trimestre, conflicto Rh, fenilcetonuria, galactosemia). Por todo ello proponía la creación de planes de salud materno-infantil, servicios sociales capaces de dar respuesta a todas las necesidades, clínicas, programas de rehabilitación y centros educativos con profesores especializados.<sup>70</sup>

---

<sup>69</sup> The Joseph P Kennedy, Jr. Foundation. First International Awards. Washington DC. December 6, 1962. <http://www.jfklibrary.org/Asset-Viewer/Archives/JFKPOF-101-018.aspx>

<sup>70</sup> Kennedy JF. Special Message to the Congress on Mental Illness and Mental Retardation. February 5, 1963. <http://www.presidency.ucsb.edu/ws/?pid=9546>, consultado el 16 de febrero de 2015

Consecuencia inmediata de todo este trabajo fueron la Maternal and Child Health and Mental Retardation Planning Amendment to the Social Security Act (Enmienda sobre Planificación de la Salud Materno infantil y el Retraso Mental de la Ley de Seguridad Social), por la que se destinaban 263 millones de dólares a llevar a cabo todas las recomendaciones, y la Mental Retardation Facilities and Community Mental Health Construction Act (Ley de Construcción de Instalaciones para Retraso Mental y Salud Mental Comunitaria), que aportaba 330 millones. Ambas fueron firmadas en octubre de 1963. Un mes después Kennedy sería asesinado. Su sucesor, Lyndon B Johnson, dio continuidad a la política sobre retraso mental, mientras que Eunice continuaría su labor al frente de la Fundación. En 1970 el Dr André Hellegers, investigador de la fundación en la Johns Hopkins School of Medicine, le sugirió la idea de crear un centro especializado en la investigación fetal y genética del retraso mental. Conversaciones sucesivas llevaron a la apertura, el 1 de julio de 1971, del Joseph and Rose Kennedy Center for the Study of Human Reproduction in Bioethics, el actual Kennedy Institute of Ethics. Dentro del instituto funcionaba el Centro para la Bioética, dirigido por James Gustafson, y entre los primeros colaboradores se encontraban Warren T Reich y Richard A McCormick, SJ. Más tarde se incorporarían James F Childress y H. Tristram Engelhardt.<sup>71</sup>

El Dr Robert E. Cooke, por su parte, era el jefe del servicio de pediatría del Johns Hopkins Hospital y Consejero de la Fundación Kennedy cuando tuvo lugar el caso. Padre de dos hijas con retraso mental profundo -terminarían siendo diagnosticadas de síndrome de maullido del gato-, mostró siempre un interés especial hacia los niños con discapacidad intelectual. En 1958 había entrado en contacto con Eunice Kennedy y, fruto de esa colaboración, se creó uno de los primeros centros de investigación sobre retraso mental, financiado por la fundación, en el Hospital Johns Hopkins<sup>72</sup>. Tres años después, preocupado por la estigmatización del retraso mental y los pocos recursos que se destinaban al problema, participó en un programa televisivo de 90 minutos sobre las

---

<sup>71</sup> Jonsen A. The birth of bioethics. Oxford University Press. 1998: 23-24

<sup>72</sup> Robert E. Cooke, recorded interview by John F. Stewart, March 29, 1968: 1. John F. Kennedy Library Oral History Program. <http://www.jfklibrary.org>.

dificultades que afrontaban los retrasados mentales y sus familias en Maryland. El programa, significativamente llamado *The Dark Corner* (El rincón oscuro), incluía un documental rodado en casa de Cooke. En él aparecía el médico con sus dos hijas, que no podían hablar ni caminar, narrando las experiencias de la familia después de que decidieran ignorar el ubicuo consejo de institucionalizar a las niñas.<sup>73</sup> En 1966 publicaría, en colaboración con Sonig Osler, *The biosocial basis of mental retardation*, una recopilación de escritos de diferentes autores sobre el tema.<sup>74</sup>

### El caso Johns Hopkins de 1971

En 1971 una mujer de 26 años dio a luz un bebé de 36 semanas y 2.200 gr de peso en un hospital comarcal. Al nacimiento se observaron anomalías faciales, distensión abdominal e intolerancia oral, por lo que se realizó un radiografía diagnóstica. Ante la sospecha de síndrome de Down y atresia duodenal, de acuerdo con los padres, se decidió su traslado a la unidad de Cirugía Pediátrica del Johns Hopkins Hospital para revaloración. Se trataba de una familia judía de clase media baja que ya tenía otro hijo. La madre era enfermera del hospital donde había dado a luz y tenía experiencia profesional con niños con síndrome de Down. El padre era abogado. Tras confirmar los diagnósticos, se negaron a dar su consentimiento para operar la atresia duodenal, pues consideraban que la condición de su hijo era la voluntad de Dios y ellos no querían interponerse en sus designios. Falleció a la edad de 13 días.<sup>75</sup>

Sin embargo, el que se conocería como "caso Johns Hopkins" de 1971, realmente era una mezcla de varias situaciones semejantes que habían tenido lugar en el hospital. La primera había sido en 1963, relativa a un neonato casi idéntico desde el punto de vista

---

<sup>73</sup> The Dark Corner. WBAL-TV, Baltimore, Maryland. March 4, 1963. En Antommaria AM. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": Mental retardation and the history of contemporary bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 16 (3): 222

<sup>74</sup> Osler SF, Cooke RE. The biosocial basis of mental retardation. Johns Hopkins University Press. Baltimore. 1965

<sup>75</sup> Antommaria AM. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": Mental retardation and the history of contemporary bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 210-11

médico (33 semanas, 1.900 gr, Trisomía 21 y atresia duodenal); el padre era abogado, eran católicos y tenían otros dos hijos, de 3 y 5 años. Al parecer, la madre dijo que sería tan traumatizante, tanto para ella personalmente como para toda la familia, que prefería el fallecimiento del neonato.<sup>76</sup>

El último caso se había presentado a principios 1971, en un momento en el que no sólo los Kennedy, sino también la opinión pública, empezaba a cambiar su manera de ver el retraso mental. Los avances en educación especial habían mostrado la capacidad de muchos niños afectados de adquirir más habilidades de las que se había imaginado previamente, mientras que los escándalos institucionales habían generado una corriente de simpatía hacia ellos. La publicación en 1967 de un amplio reportaje fotográfico en Look Magazine, *Christmas in Purgatory*, sobre las condiciones de vida en esos lugares, fue un revulsivo de la conciencia nacional.<sup>77</sup> Poco después se procedió a la desinstitucionalización generalizada, lo que dio lugar a que aquellos padres sin muchos recursos y con niños con retraso mental u otras discapacidades importantes, que requerían un gran esfuerzo de cuidado y atención, se vieran obligados a criarlos en casa. Como venía ocurriendo históricamente, algunos niños y familias se adaptaron bien, mientras que otros no.

De esa manera, cuando, en 1971, el personal del Johns Hopkins se encontró con la negativa de los padres para operar al neonato, algunos de ellos, sobre todo los más jóvenes, se vieron ante su primer conflicto ético importante. Cooke, en 1963, le había consultado las posibilidades de una actuación legal a su amigo el juez emérito Emory Niles, antiguo presidente del Tribunal Supremo de Baltimore. Éste le había dicho que, ante casos así, la justicia no intervendría.<sup>78</sup> Así pues, los médicos decidieron, en vez de

---

<sup>76</sup> Ibídem: 206

<sup>77</sup> Blatt B y Kaplan F. Christmas in purgatory. Look Magazine 1967. [http://www.bwgriffin.com/gsu/courses/edur7130/qualitative/12\\_Qual\\_Christmas\\_in\\_Purgatory.pdf](http://www.bwgriffin.com/gsu/courses/edur7130/qualitative/12_Qual_Christmas_in_Purgatory.pdf).

<sup>78</sup> Antommaria AM. “Who should survive?: One of the choices on our conscience”: Mental retardation and the history of contemporary bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 208. En el caso de 1963, el padre era abogado y la razón por la que no quisieron intervenirlo fue por el impacto que causaría en la familia.

acudir a los tribunales, empezar a celebrar reuniones para debatir posibles soluciones éticas a casos similares.<sup>79</sup>

Casualmente, en aquel momento Cooke estaba colaborando con la Fundación Joseph P Kennedy en la preparación de una conferencia sobre derechos humanos y retraso mental, y junto con un residente, el Dr William Bartholome, y otro pediatra, el Dr Norman Fost, decidió proponerles rodar un corto sobre el caso. La respuesta no sólo fue afirmativa, sino que la Fundación le encargó el trabajo al conocido documentalista Charles Guggenheim.<sup>80</sup> Choices on Our Conscience, "Elecciones de nuestra conciencia", fue el nombre del Simposio Internacional sobre Derechos Humanos, Retraso e Investigación con que se inauguró el 16 de octubre de 1971 el John F. Kennedy Center for the Performing Arts, en Washington. Acudieron 1.200 personas y la película abrió la Sesión Plenaria matutina.

Según Renée Fox, se trató de un típico evento de la familia Kennedy, cuya presencia en la vida pública, influencia política y carisma colectivo le permitió reunir a una "deslumbrante variedad de personas" de disciplinas y profesiones muy diversas, procedentes no sólo de Estados Unidos, sino también de Bélgica, Gran Bretaña, Francia, Suiza e incluso la India. Periódicos y noticiarios cubrieron ampliamente el Simposio, que no pasó desapercibido para nadie.

En palabras de Norman Fost, entonces jefe de residentes del Johns Hopkins, "fue una gala, un evento lleno de estrellas, más excitante de lo que nadie se puede imaginar. Los temas apenas se habían hablado antes en público, y lo hicieron muy bien. Fue en el Centro Kennedy, con una multitud de gente, con muchas mesas de debate y conferencias, con muchos personajes brillantes, incluyendo las figuras más prominentes de las disciplinas académicas, pero también famosos de todo tipo."<sup>81</sup>

---

<sup>79</sup> Entrevista con Norman Fost. En Fox RC y Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press 2008: 79

<sup>80</sup> Charles Guggenheim había sido el encargado de relaciones públicas de la campaña presidencial de John F Kennedy (Ver nota siguiente: 79). A lo largo de su carrera ganó 3 Óscar por cortos documentales, entre otros premios.  
<http://www.imdb.com/name/nm0346549/>

<sup>81</sup> Fox RC y Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press 2008: 77-8

## La película. Introducción y dramatización

El corto *Who should survive? One of the Choices on our Conscience* (26'), comienza con una introducción de Eunice Kennedy: el objetivo de la película es ayudar a enfrentar las difíciles decisiones morales que han traído consigo los últimos avances científicos "con valor, conocimiento de causa y compasión, cuando todavía estamos a tiempo". Seguidamente se muestra una habitación en donde un grupo de personas que se dispone a ver la dramatización son presentadas al público. Se trata de Renée Fox, profesora de sociología; William Curran, profesor de medicina legal; John Fletcher, teólogo, presidente y fundador del Interfaith Metropolitan Theological Seminary en Washington; Sydney Callahan, psicóloga, y Robert E Cooke, profesor de pediatría.

A continuación la cámara se va al Johns Hopkins, en donde un médico (W Bartholome) ausculta a un neonato fuera de cámara, declara su fallecimiento y se dispone a llamar a los padres. "Parecía uno de esos niños abandonados, como los que dejan en la basura. Recuerdo a los padres, y la decisión, y mi angustia, y sabía que yo era en parte responsable". Después, durante unos 7 minutos se muestra el parto, las manos de un médico examinando al neonato (W Bartholome), su consulta con el cirujano (JA Haller), las explicaciones de éste a los padres (dos actores de espaldas) sobre las opciones, y el momento en el que el médico retira la vía de hidratación endovenosa y escribe la orden de no alimentación por vía oral. La narración en off corre a cargo de Bartholome, quien refiere que la operación para corregir la atresia duodenal es "relativamente sencilla" y que el cirujano quería operarla, pero decidió respetar la voluntad de los progenitores. "La presencia de una lesión incompatible con la vida les permite tomar la decisión, no ya de si quieren o no a su hijo mongólico, sino de si quieren que su hijo mongólico viva o muera. La vida del niño, si uno se fija en las vidas de los niños mongólicos, no iba a ser una vida de dolor, sufrimiento y desgracia, o en la que nunca iba a ser capaz de aprender, o de reconocerse a sí mismo, o de ser un individuo. Aunque es verdad que su vida nunca sería normal, sería una vida, y él sería un ser humano vivo (...) Los padres esperaban tener un bebé hermoso, sano y feliz, y ahora un médico les estaba diciendo que su hijo era mongólico. ¿Por qué soportar ellos esa carga, por qué lastrar a la sociedad, por qué hacer

cargar a todo el mundo con ese niño deficiente? ¿Por qué no simplemente dejar que se cumpla la voluntad de Dios? (...) Hubo una espera prolongada y angustiosa. De hecho, yo intenté por todos los medios no entrar y ver al bebé y, si lo veía, hacía lo que fuera por no tocarlo, porque me resultaba muy difícil manejarlo e incluso examinarlo.(...) Estaba muy preocupado por cómo iba a afectar todo esto a las enfermeras. Su primera reacción fue no poder asumirlo, no creer lo que íbamos a hacer. Íbamos a hacernos cargo de un bebé, completamente sano comparado con otros muchos pacientes que estaban cuidando en la planta, para colocarlo en una cuna y dejarlo en algún rincón oscuro hasta que se muriera de hambre. (...) Hablé con el padre varias veces. Llamaba y preguntaba «¿Cómo van *las cosas*?», lo que significaba: «¿Está vivo el bebé todavía?». Me sentía incómodo hablando con él, y me sentía un poco raro diciéndole «Bueno, *las cosas* van bien, aunque están tomando un poco más de tiempo». Hicieron falta 15 días para que el niño estuviera gravemente deshidratado y finalmente muriese. Fue un tiempo horriblemente prolongado".

#### La película. El debate

**John Fletcher:** Caramba. Tengo ganas de llorar. Esa es mi primera reacción. En mi experiencia, es una de las situaciones más duras que debe afrontar alguien. Pero la película no dice mucho acerca del tipo de mongolismo que tenía el bebé y podríamos dedicar uno o dos minutos a ...

**William Curran:** No entiendo por qué eso le parece importante, el tipo de mongolismo que tenía

**Fletcher:** Bueno, por lo que he visto hay dos fuerzas tremendas enfrentadas. Una, que cuando nace un bebé se tiene que hacer todo lo posible por preservar su vida. Me parece que esa era la fuerza ante la que reaccionaba el médico. La otra es el reconocimiento de la gravedad de las enfermedades genéticas y el respeto al poder de ese tipo de enfermedad con vistas a actuar cuando nos lo encontramos. La otra cosa es actuar responsablemente en tanto que progenitor. Sí, me sentiría, respondiendo a su pregunta, me sentiría menos tenso si supiera que se trata de una enfermedad genética muy grave.



**Robert Cooke:** Me hace sentir incómodo. Se trata de un niño que es casi tan normal como cualquier otro bebé, excepto que le aguarda un futuro diferente. Tiene un potencial que es diferente y de alguna manera eso cambia completamente las reglas del juego, y es muy duro hacerse cargo de un bebé así, especialmente cuando ves que las consecuencias son tan diferentes en muchos aspectos. He visto niños mongoloides que han sido una fuente importante de bienestar y placer, y otros que han actuado como una fuerza destructiva para la familia, que por su causa ha sido muy infeliz. Pero me parece muy difícil que podamos predecir cuál va a ser la situación futura en el momento del nacimiento, y lamentablemente no parece que la sociedad esté muy dispuesta a ayudar cuando se presenta ese tipo de problemas

**Renée Fox:** Yo creo que es muy doloroso ver una película que presenta un problema así con un recién nacido y sus padres, presumiblemente jóvenes, pero el tipo de problema en el que se enfrentan la familia por un lado y el equipo médico por otro no es exclusivo de esta situación concreta. El médico tiene un trabajo muy especial que, entre otras cosas, implica acompañar en el inicio de la vida y en el final de la vida

**Sydney Callahan:** Esa es una palabra muy neutral, “acompañar”. Este niño tenía que morir y en consecuencia fue ayudado, o se le pudo ayudar durante un poco más en ese sentido, pero se trataba de un niño que no tenía que morir. Mi postura es que se permitió a los padres tomar esa decisión, como si ese niño perteneciera a los padres, y esa es para mí la clave del problema: ¿A quién pertenecen los bebés? ¿Pertenecen a los padres? ¿Los padres tienen derecho a decir "este bebé va a vivir" o "este bebé va a morir"?

**Fletcher:** La forma en que vivimos y somos educados, ¿no sugiere que los padres son responsables de las decisiones relativas a la procreación? Por ejemplo, nadie te dice cuántos niños tienes que tener. La gente puede intentarlo, sugerirte cuántos debes tener, pero en última instancia las decisiones sobre la procreación dependen de los padres, no? Esta decisión... la verdadera cuestión es si esta decisión sobre la vida o la muerte del bebé debería estar en manos de... ¿los médicos? ¿Quién va a decidir eso, un abogado? ¿Incorporarían a un consejero moral para que el peso de la decisión recayera sobre él? Los padres cargan con el peso de la decisión. Me inclino a sentir que puedo ponerme del

lado de los padres y compartir con ellos esa decisión, y ayudarlos al respecto. No me gustaría ser más duro

**Fox:** Vuelvo a tener la impresión, teniendo en cuenta los pocos datos que poseemos sobre la familia, de que se trata de una pareja joven con medios relativamente modestos, que no necesariamente va a ser capaz de mover el mundo para poder darle a este niño lo que podría necesitar. Además, no sabemos si tienen otros hijos ni qué implicaría para la calidad de vida de esos niños. El Dr Cooke ha sugerido que muy bien podría suponer un enriquecimiento para la familia, pero el coste...

**Cooke:** A veces pueden serlo, pero supongo que lo que quiere decir es que si eres pobre tu niño retrasado debería morir, mientras que si cuentas con buenos ingresos, tus niños retrasados pueden vivir, y supongo que eso va en contra de mis principios casi más que ninguna otra cosa, porque mucho me temo que esa es la situación en el caso sobre el que trata la película. Hay grandes diferencias en ese aspecto y me parece que son inequidades bastante fundamentales. Pero lo que más me molesta, creo, es basar la decisión sólo en cuán defectuoso va a ser el individuo. ¿En dónde se establece la frontera, en qué coeficiente de inteligencia?, ¿40, 50, 60, 70? ¿100? Porque es bastante obvio que si el niño hubiera tenido una atresia duodenal, una obstrucción intestinal, y no hubiera sido un niño mongoloide, todo el mundo hubiera querido operar y los padres habrían estado muy agradecidos al cirujano por salvarle la vida al bebé; pero si la familia no hubiera querido al niño ¿habría intervenido la justicia? Estoy seguro. Si dejas todas las decisiones a la familia, entonces podría llevarse al niño a casa y podría -supongamos que se trata de un niño mongoloide sin atresia duodenal-, podría no alimentarlo. Y yo creo que eso ciertamente es maltrato infantil. Está rozando el asesinato.

**Curran:** A mí, como supongo que a muchos de nosotros, me ha impresionado que dejaran al niño de esa manera, que ellos.. en cierto sentido que el personal médico dijera que "eso depende de los padres", algo que es tan frecuente en el ámbito médico hoy en día. Hay un sentimiento, que creo que pertenece a una cultura todavía vigente, de que los padres toman ese tipo de decisiones

**Cooke:** Me sorprende mucho cuando la gente dice que los médicos imponen eso a los padres, porque legalmente no tenemos otra opción: no podemos operar a un bebé sin un permiso firmado, y lo tiene que firmar uno de los padres; sino, te expones a una demanda. Uno de los últimos casos fue el de...

**Curran:** Por supuesto, no le preocupa más la posibilidad de una demanda que la muerte del niño. Lo que quiero decir es que uno tiene que actuar en ese tipo de circunstancias. No me parece que la ley...

**Cooke:** Bueno, usted espera de los médicos que luchen contra toda la sociedad y que actúen en contra de la ley, en contra de lo que quieren los padres...

**Curran:** ... en varios casos en que se ha hecho justicia, incluso en contra no sólo del deseo de estos padres, que la verdad es que no acabamos de entender, pero que ciertamente no parece identificarse con una creencia religiosa o algún otro sentimiento contrario a una intervención quirúrgica. Parece que han dejado morir al niño simplemente porque no quieren criarlo.

**Callahan:** Si la gente puede ser, ustedes saben, en cierto sentido, dura de corazón y no responder a la necesidad de ese niño... y quiero decir que eso es algo que creo que pasa en todos los estratos de nuestra sociedad y la verdad es que nos está destruyendo. Esa habilidad para no sentir, para aplanar las emociones, para utilizar términos técnicos como "el paciente no va a ser sometido a tal intervención", etc, de manera que nos permite esconder cierto tipo de respuestas elementales, y el hombre es emocional... tanto el animal tierno como el agresivo pueden tener eso, reacciones tiernas de ayuda

**Fox:** Estamos en desacuerdo, Sydney, y se lo digo también al Dr Cooke, porque simplemente... con gran compasión y afecto..., entregarse uno mismo místicamente a la idea de que esa vida debe ser salvada supone ignorar todo un conjunto de otras... no sólo consideraciones, sino sentimientos. Es una vida nueva y joven, [y parece que] nuestra inequívoca responsabilidad es utilizar todo cuanto esté disponible en la ciencia médica moderna para preservarla, para salvarla, y no se tiene en cuenta ninguna otra consideración, no hay ninguna otra respuesta correcta, no hay ningún otro sufrimiento

implicado, excepto que la vida del niño va a ser apagada prematuramente. Y yo sostendría que esto es un mecanismo de defensa, comprensible, pero mecanismo de defensa al fin y al cabo, que utilizan los médicos y van perfeccionando gradualmente, porque les llegan una y otra vez tantos problemas angustiosos como éste, para los que, de hecho, no hay respuestas fáciles, no sólo de la profesión, sino de la sociedad en su conjunto

**Fletcher:** Lo que falta en la película es que sólo muestra las cabezas de los padres de espaldas; el problema [que se trata] es sólo el de los médicos. Quiero decirles que hay padres que sufren mucho durante los tres primeros meses de embarazo preguntándose si deben abortar o no, con un niño que por definición va a tener una terrible malformación genética. Abortar no elimina el problema, sino que los problema de los padres sobre si tener o no al niño no son simples, ni siquiera cuando se trata de un diagnóstico prenatal y de aborto. Sufren intensamente, y sufren también después del aborto. Yo personalmente no creo que haya mucha diferencia entre los problemas morales que enfrentan estos padres [los de la película] y el problema moral de poner fin a la vida de un niño muy malformado en los 2 o 3 primeros meses de gestación. La parte realmente dura ha sido ver morir al niño lentamente durante 15 días

**Cooke:** Cuando el bebé estaba en nuestro servicio, el personal se preguntaba no sólo si íbamos a operar al niño, sino también si, dado que no se podía operar, por qué alguna autoridad no nos daba algún tipo de permiso para poner fin a su vida más fácilmente. Continuar durante 15 días torturando a las enfermeras, a la familia, etc, parecía terriblemente hipócrita. Condenamos a morir al bebé en el minuto en que acordamos no operar; entonces, ¿por qué prolongar esa tragedia durante 15 días?

**Fox:** Creo que hay muchas situaciones como esa, en las que el equipo médico se somete casi estoicamente, sin reflexionar. Este médico, ya abrumado por la naturaleza moral de la decisión, tuvo que enfrentarse también a eso...

**Fletcher:** Yo creo que odiaba a los padres- eso es lo que me parece, no sé a usted- y hay algo en él que parece estar gritando “Yo no debería ser quien tuviera toda la responsabilidad de dejar morir al bebé, ni debería estar obligado a acompañarlo”. Aquí [a R Fox] lo que usted dijo realmente es verdad: estaba obligado a acompañarlo

**Callahan:** Suponga que el médico le dijera “No, llévese al niño a casa. Si eso es lo que quiere, déjelo usted morir de hambre en casa”. ¿Qué habría pasado entonces?

**Curran:** No estoy seguro de que de verdad podamos decir, “Caramba, qué pena que los padres tuvieran que tomar esa decisión; qué pena que el personal sanitario tuviera que sentarse a mirar cómo moría el bebé”. Realmente no me lo parece; yo creo que si tomaron ese tipo de decisión tenían que haberla sufrido. Al menos tenían que haber sufrido la angustia. Es lo que pasa, como usted dice; tal vez incluso antes, cuando sentían menos angustia, la angustia ya estaba ahí.

**Fletcher:** Lo que a mí me parece respecto al caso que se nos ha presentado hoy es que es el ejemplo de una forma muy primitiva de manejar un problema

**Cooke:** Pero por qué estamos... me parece que somos tan hipócritas... Introducimos una aguja en el útero -eso supone cierto riesgo para la madre, supone cierto riesgo para un bebé posiblemente normal- para hacer un diagnóstico que nos permita terminar el embarazo y no tener a un recién nacido anormal. Bueno, si somos honestos con nosotros mismos, en lugar de poner en riesgo a la madre en medio del embarazo, ¿por qué no esperamos a que nazca el bebé? No hay riesgo, se le puede hacer un análisis de sangre para determinar si es un Lesch-Nyham, o un mongoloide, o cualquiera de los muchos posibles defectos, con certeza absoluta, y entonces no se alimenta al niño, tal y como hicimos en este caso -no alimentamos al bebé –“Nada por vía oral”-, de manera que se deje morir al niño. Por algún motivo las cosas son muy diferentes cuando el bebé no ha nacido, así que hacemos muchas piruetas para evitar enfrentarnos a ello, como pasó en este caso

**Curran:** Me parece que la sociedad se mueve cada vez más en la dirección de considerar la vida de cada individuo como un valor independiente y que, al menos en ciertas circunstancias, cuando la gente está indefensa o cuando no tiene la oportunidad de expresar un juicio independiente, intentamos brindarle los mecanismos que la puedan ayudar. Me parece que al menos en ese sentido tenemos que ver los casos de uno en uno, no podemos generalizarlo todo. En el caso de este individuo particular creo que se

cometió un gran error. Creo que buena parte de lo que sucede hoy en día en nuestra sociedad es que ustedes [al Dr Cooke] cuestionan el derecho de los padres a decidir, cuestionan cada uno de estos factores en interés de lo que ustedes creen...

**Cooke:** No, no lo creo. Me parece que la tendencia es la contraria. Estamos siendo crucificados constantemente, tanto si informamos adecuadamente antes de obtener el consentimiento como si no. El movimiento es exactamente en la dirección opuesta. El médico ahora ni siquiera se atreve a sacarle sangre al paciente sin obtener el consentimiento de alguien, porque los abogados se nos echan encima cuando hacemos algo sin consentimiento informado

**Fletcher:** Bueno, quizá los médicos estén preocupados porque están en la cresta de la ola de cambios que el hombre está haciendo sobre sí mismo. Se trata de cambios radicales, el ser humano realmente se está cambiando a sí mismo. Eso es lo que siempre hemos hecho, pero ahora a la luz del día; lo sabe todo el mundo. El problema es cómo vamos a vivir con el poder de cambiarnos a nosotros mismos<sup>82</sup>.

---

Después de la proyección el conocido presentador de la CBS, Roger Mudd, moderó otro panel compuesto por Paul A Freund, profesor de la Harvard Law School; James M Gustafson, teólogo protestante y profesor de la Divinity School de Yale; Michael Harrington, conferenciante y crítico social; Sydney Callahan, Herber Jasper, el asesor legal del senador Walter Mondale, y Renee Sylvie Portray, Secretaria de la Association Nationale Pour L'Aide Aux Enfants Retardes, de Bruselas, y madre de un niño con síndrome de Down. De nuevo se debatieron los aspectos éticos, legales, sociales, psicológicos y políticos del caso, aunque poniendo el énfasis en los problemas sociales. Freund remarcó la necesidad de que existieran condiciones bajo las que los padres no se vieran forzados a dejar morir a estos niños, mientras que Harrington sostuvo que el país

---

<sup>82</sup> Who should survive? One of the choices on our consciences. Guggenheim Productions Inc. Washington. 1971.

contaba con recursos suficientes para mantener a los retrasados mentales y que el estado debía hacerse cargo de ellos cuando los padres rechazaran la intervención quirúrgica<sup>83</sup>.

Según Renée Fox, "en un esfuerzo concertado por desestigmatizar el síndrome de Down y disminuir la gravedad del retraso mental, los participantes pintaron el cuadro de un niño esencialmente sano, 'normal' en todos los sentidos, excepto por un grado leve de retraso mental, y que tenía la entrañable cualidad de ser más afectuoso de lo habitual (...) La posibilidad de que ese niño hubiera nacido con una cardiopatía importante, deficiencia mental severa, dificultades intestinales graves y/o falta de desarrollo de los órganos sexuales, con todo el sufrimiento, las cuestiones sobre la calidad de vida y la necesidad, muchas veces, de cuidados familiares, institucionales o médicos durante toda la vida que ello conlleva, apenas fue mencionada."<sup>84</sup>

Por la tarde, grupos de personas prominentes, como los premios Nobel James Watson y Joshua Lederberg o el novelista William Styron, continuaron el debate. Después del simposio los conferenciantes se reunieron en la residencia de Eunice, Timberlawn, en donde redactaron una "llamada a la acción" para que la comunidad internacional considerara más seriamente los problemas surgidos como consecuencia de los avances científicos. Proponían numerosas medidas concretas relativas a la educación y la comunicación para fomentar el debate público, entre ellas sensibilizar a los periodistas en las implicaciones éticas y sociales de los avances científicos, crear grupos de discusión pública, programas de educación para adultos, e intercambios abiertos sobre las presiones éticas bajo las que se encontraban científicos, juristas, médicos, clérigos, funcionarios públicos y educadores cuando tenían que tomar decisiones. Otras recomendaciones incluían permitir el acceso a las instituciones públicas, "especialmente las relacionadas con los enfermos mentales, los retrasados y los discapacitados" para aumentar "la sensibilidad pública a los conflictos cotidianos" a que se enfrentaban los administradores y el personal; introducir tales problemas éticos en el programa de estudios de institutos,

---

<sup>83</sup> Antommaria AM. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": Mental retardation and the history of contemporary bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 215-6

<sup>84</sup> Fox RC y Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press 2008: 81-2

universidades y escuelas profesionales; que cada grupo profesional comenzara la revisión de sus códigos éticos particulares "a la luz de las nuevas necesidades sociales y los conflictos que generan"; y desarrollar medios más prácticos para el intercambio de comunicación entre los legisladores, los expertos científicos y el público. Además, era necesario "examinar las estructuras legales vigentes para evaluar si, dadas las condiciones establecidas por las nuevas tecnologías, hay personas, en particular los incapaces y los desvalidos, como los niños, los enfermos, los retrasados y los ancianos, cuyos derechos necesitan ser defendidos", y proponían que el Congreso destinara fondos para investigar "las consecuencias éticas y sociales de las decisiones científicas".<sup>85</sup> La llamada "Declaración de Timberlawn" tuvo poco eco inmediato, pero las cuestiones que planteaba el corto situaron los problemas neonatales en el ámbito de la naciente bioética y estimularon el primer debate entre profesionales de la salud, teólogos y filósofos sobre la conducta médica ante recién nacidos frágiles en Estados Unidos.<sup>86</sup> El Simposio, además, sirvió para anunciar públicamente la apertura del Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics en la Georgetown University -más tarde renombrado como Kennedy Institute of Bioethics- el 1 de julio previo.

La clausura fue un espectáculo con solos de piano y niños de la familia entregando premios a figuras prominentes en el campo del cuidado y la salud. La más conocida fue la Madre Teresa de Calcuta, quien no dijo una palabra al recibirlo. Fox contaría más tarde que "el aura de su presencia serena y silenciosa -envuelta en el sari y calzando sandalias- y su personificación del cuidado de los enfermos desahuciados, de los indigentes y de los moribundos, purgó el teatro (...) de purpurinas y parloteos".<sup>87</sup>

La película también se proyectó especialmente para los periodistas, que además hicieron varias entrevistas al Dr William Bartholome, y su repercusión fue enorme. Tanto la prensa como el público criticaron mayoritariamente la decisión de los padres. Los titulares fueron "El debate sobre la muerte agónica de un niño" (Baltimore News

---

<sup>85</sup> Choices on our conscience. IDOC North America Documents. 1971: 52-56. En Fox RC y Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press 2008: 83-4

<sup>86</sup> Jonsen AR. The birth of bioethics. 1998. Oxford University Press: 246-7.

<sup>87</sup> Fox RC y Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press 2008: 83



American), "Una película examina el derecho a la vida de los niños con retraso mental" (New York Times), "Los médicos ponderan la ética de dejar morir a los mongólicos" (Washington Post) o "Un hospital deja morir a un bebé retrasado" (Los Angeles Times). Varios periódicos publicaron cartas al director: "Decir que, como madre joven, me impresionó profundamente su reportaje, que de hecho me quedé conmovida, sería poco. La vergüenza de reconocer que vivo en una sociedad en donde algo así puede ocurrir fue todavía mayor" (Katherine McCloskey, en una carta al Baltimore Sun). Bartholome recibió miles de cartas, la mayoría en contra de la decisión y reprochándole duramente su participación en los hechos. Muchas de las cartas, además, reclamaban que se tomaran medidas legales semejantes a las que ya existían para transfundir a niños Testigos de Jehová.<sup>88</sup>

El corto fue ampliamente difundido y utilizado en facultades y hospitales norteamericanos durante la década siguiente.<sup>89</sup> Albert Jonsen, en "El nacimiento de la bioética", afirmó que fue un hito en su carrera como bioeticista; como se verá más adelante, la primera clase universitaria que dió, en 1972, consistió en debatir la película con los estudiantes.<sup>90</sup> Sin embargo, en las revistas académicas sólo se publicó un artículo dos años después, *Mongolism, parental desires, and the right to life* (Mongolismo, deseos de los padres y derecho a la vida), de James Gustafson, con la siguiente nota a pie de página: "Este artículo ha sido escrito a petición de la Joseph P Kennedy Foundation en respuesta al 'caso para estudio' presentado, con información adicional, en el Simposio Internacional sobre Derechos Humanos, Retraso e Investigación del 16 de octubre de 1971. Es una versión extendida del Caso Johns Hopkins".

---

<sup>88</sup> Antommaria AM. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": Mental retardation and the history of contemporary bioethics. 2006. Kennedy Institute of Ethics Journal 2006; 16 (3): 216-7. En 1952 un juez ordenó por primera vez la transfusión de un menor en contra de la voluntad y las creencias religiosas de sus padres. Wallace v. Labrenz, 411 Ill.618, 104 N.E.2d 769 (1952), cert.denied, 344 U.S. (1952), Citado en Ainsworth et al. Laetrile: May the State intervene on behalf of a minor? Kansas Law Rev 1982; 30: 421

<sup>89</sup> Annas GJ. Baby Doe regulations. Am J of Public Health and the Law. June 1984; 74 (6): 618

<sup>90</sup> Jonsen AR. The Birth of Bioethics. Oxford University Press 1998: 248

La tesis de Gustafson era que el modo en que se formula el problema tiene mucho que ver con las opciones que se ven después; en este caso, el enfoque había sido el del menor sufrimiento para el menor número de personas durante el mayor tiempo posible, y, así formulado, los padres habían tomado la decisión más razonable. Las condiciones que hicieron posible esa decisión habían sido el papel crucial que había jugado el valor "inteligencia" y el respeto a la autonomía moral de los padres. La idea subyacente era que las decisiones debían ser tomadas por la mínima unidad moral implicada, pues si no se coartarían las libertades y, además, eran ellos los que iban a tener que vivir con las consecuencias. En este sentido, los padres habían valorado que los costes en sufrimiento esperado superaban a los posibles beneficios. Otra opción era que los padres hubieran creído que no mantenerlo con vida era un acto de amor en relación con los intereses del niño y de la familia. Finalmente, aunque no hubieran empleado ese lenguaje, los médicos habían considerado que una medida "ordinaria" para los recién nacidos "normales" era "extraordinaria" en el caso de los "mongólicos".

A Gustafson le parecía que la decisión hubiera sido otra de haber tenido todos la firme creencia de que a) hay cosas que deben hacerse aun cuando no se deseen o causen cierto sufrimiento, y b) dado que el neonato es un ser humano, tiene valor intrínseco y derecho a la vida. Desde este punto de vista, existía una obligación moral de operarlo que se imponía a los deseos de los padres, exactamente igual que se hubiera operado a cualquier otro niño. Aunque podía haber cualidades o consecuencias potenciales que justificaran alguna excepción a esa regla, se trataba únicamente de las "cosas" nacidas de padres humanos "que consideramos una monstruosidad". Desde luego, entre esas cualidades no estaba la inteligencia; elevada a la cima de los valores por la sociedad debido a que era la "condición necesaria para la productividad", le parecía muy simplista que pudiera ser la única condición para decidir no mantener una vida humana. Además, el hecho de que alguien (en este caso, los padres) pudiera ejercer la capacidad de decidir sobre la vida de un niño sentaba un precedente, y la historia ya había mostrado que "cuando se proclama el derecho a decidir quién debe vivir, las consecuencias no han sido nada buenas para la humanidad". Respecto a si podía ser un acto de amor, lo negaba rotundamente, pues "la condición mínima para una relación amorosa incluye (...) la presunción del derecho a la vida del otro". Por otra parte, creía que el sufrimiento era soportable, tan soportable como para otras familias que sí habían criado a hijos con síndrome de Down, a menos que

hubiera alguna "evidencia justificativa" que él desconociera, como "la posibilidad de que la madre hubiera padecido una enfermedad mental grave de haberse visto obligada a criar al niño."

En resumen, "la angustia, sufrimiento, vergüenza y gastos de la familia y el estado" no eran elementos lo suficientemente negativos como para sostener que no se debía preservar la vida del neonato "mediante procedimientos ordinarios", puesto que éste tenía "las potencialidades de sentir satisfacción, de alcanzar la plenitud de sus limitadas capacidades, de sentir felicidad, [y] de proporcionar a los demás experiencias (a veces angustiosas y a veces gratas) profundas"

Finalmente, Gustafson declaraba que su punto de vista se fundamentaba "tanto en convicciones religiosas como en creencias morales": "ser humano es tener una vocación, sentir una llamada (...) y la de cada uno de nosotros es «ser para el otro» , al menos en la misma medida en que «lo somos para nosotros mismos»". Esa importancia del otro, así como la regla de oro, eran creencias clave en el judaísmo y el cristianismo, y continuaban siendo un ideal moral, si no una obligación. "En este caso, creo que todas las inferencias racionales y todo el poder evocativo de esa llamada, llevan a concluir que debería haberse hecho el procedimiento quirúrgico ordinario, y que se debería haber salvado la vida del niño mongólico."<sup>91</sup>

Respecto a este artículo, llama la atención la sorprendente declaración de Gustafson de que hacía sus reflexiones basándose en entrevistas y documentos "casi una década después"; el motivo es que estaba haciendo referencia al primer caso Hopkins, el de 1963, y por eso los datos específicos son tan discordantes. De lo que se trataba, para Cooke, Eunice y la Fundación Kennedy, no era de denunciar un caso concreto, sino de que la sociedad aceptara e incluyera a los niños discapacitados y, específicamente, a los que tenían retraso mental, como Rosemary o las hijas de Cooke.

---

<sup>91</sup> Gustafson JM. Mongolism, parental desires and the right to life. *Perspect in Biol Med*. 1973, 16 (4): 529-57

A partir de ese momento, lo que se conocería como "el caso Johns Hopkins" sería la dramatización presentada en la película.

## **2.2 Estados Unidos. Las primeras consecuencias de caso Johns Hopkins**

Nunca antes del Simposio en el Centro Kennedy se había hablado públicamente en Estados Unidos del manejo médico o quirúrgico de los neonatos. Como se vio más arriba, la consecuencia inmediata fue una reacción de indignación -e incluso agresividad- entre las personas que creían que el hospital había cometido un error. Ante esto, algunos médicos creyeron que era su deber informar acerca del tema y exponer su propia conducta, así como sus argumentos.

Algún tiempo antes del caso Hopkins, Anthony Shaw, Jefe de Cirugía Pediátrica del Centro Médico de la Universidad de Virginia, le había presentado a los padres de un recién nacido con síndrome de Down el consentimiento informado para intervenir una atresia esofágica. Después de firmarlo, los padres le preguntaron: "¿Tenemos otra opción?". El cirujano no contestó, creyendo que era una pregunta retórica. "El niño tuvo un postoperatorio sin incidencias, fue enviado a los tres meses a una institución estatal para retrasados mentales -la conducta habitual en aquel momento- y falleció seis meses más tarde debido a complicaciones secundarias a negligencia institucional. Sólo entonces me pareció que la pregunta de los padres tenía sentido."<sup>92</sup> En 1973, Shaw retomaría el tema en un artículo en el que afirmaba: "En mi opinión, aquel caso se manejó mal desde el punto de vista de la familia. La respuesta a la pregunta debería haber sido: 'sí, *tienen* otra opción. Pueden considerar no firmar el consentimiento'. Aunque algunos de mis colegas cirujanos creen que no hay otra alternativa que intentar salvar la vida de todos los neonatos, sin importar cuál sea su potencial, en mi opinión, la doctrina del consentimiento informado, en algunas circunstancias, debería incluir el derecho a negar el consentimiento". A continuación, a propósito de otro caso similar, Baby A, en el que los

---

<sup>92</sup> Shaw A. Baby Doe and me. A personal journey. En: Compelled Compassion. Humana Press Inc. 1992: 185-186

padres no permitieron la cirugía tras consultar con su ministros religiosos, los genetistas y el médico de familia, Shaw se preguntaba por el papel de los cuidados paliativos en los casos en que se había tomado la decisión de no tratar: "La prolongación de la muerte de los neonatos cuyos padres han negado el consentimiento para operar puede tener un efecto devastador en el personal hospitalario, como ilustra el tan publicitado caso del Johns Hopkins Hospital del año pasado, que provocó una enorme controversia nacional". Fallecido a los 15 días, había provocado la "desmoralización de las enfermeras y el resto de los trabajadores, (...) y había prolongado la angustia de los padres, que llamaban cada día para saber si el niño seguía con vida". Baby A había fallecido a los seis días de nacer, tres después de que se tomara la decisión, cuando se retiró el soporte endovenoso y se inició analgesia para prevenir el sufrimiento. En el caso de Baby D, un neonato con uremia cuyos padres negaron el consentimiento para operar, Shaw volvía a preguntarse: "una vez que la decisión es no intervenir, ¿dónde se traza la línea entre el tratamiento para paliar el sufrimiento del niño y el acortamiento activo de la vida?". El autor se planteaba muchas preguntas a lo largo de los ocho casos del artículo<sup>93</sup>, pero sólo contestaba una: mientras que él no permitiría que un niño sin otras complicaciones pereciera a causa de una anomalía tratable, consideraba que la presencia de retraso mental o malformación física grave justificaba negar el consentimiento para el tratamiento. A pesar de la "aparente inconsistencia de esta postura, creo que se trata de un abordaje realista y humano en una situación en la que no hay ninguna solución ideal (...) Si puede extraerse alguna filosofía de los casos presentados, espero que se trate de una que se esfuerce por encontrar una solución, humana y llena de amor, basada en las circunstancias de cada caso, y no mediante una fórmula dogmática". Shaw remitía al lector a la ética de situación de Joseph Fletcher, por oposición a la "rígida ética del derecho a la vida (...) Mi ética

---

<sup>93</sup> Baby D era un neonato con síndrome de Down y ureterohidronefrosis bilateral cuyos padres negaron el CI para operar. El hospital intentó obligarlos a que se lo llevaran a casa inmediatamente, pero finalmente lo dejaron ingresado. Baby E era otro caso en el que una agencia de bienestar infantil había conseguido que operaran a un niño con síndrome de Down, obstrucción intestinal y cardiopatía congénita por orden judicial. Más de un año después presentaba retraso del desarrollo secundario a la cardiopatía y la madre seguía considerando injusto lo ocurrido.

también considera que la calidad de vida es un valor que debe ponderarse frente a la creencia en la sacralidad de la vida".<sup>94</sup>

La cuestión de si tratar o no a los neonatos frágiles -en qué circunstancias, durante cuánto tiempo y hasta qué punto- no era exclusiva de los cirujanos. En 1960 se había abierto la primera unidad de cuidados intensivos neonatales en el Hospital Yale New-Haven y en 1973, en el mismo número del New England Journal of Medicine (NEJM) e inmediatamente después del artículo de Shaw, dos médicos exponían el funcionamiento de la UCI neonatal y las causas de mortalidad a lo largo de dos años y medio. Se trataba de un estudio retrospectivo en el que se revisaban las historias clínicas de todos los fallecidos en ese período de tiempo, sobre la base de 1.171 pacientes admitidos en la UCI. El Resumen decía así: "De 299 muertes consecutivas en una unidad de cuidados intensivos neonatal, 43 (14%), estuvieron relacionadas con la limitación del tratamiento. (...) Tras el análisis cuidadoso de cada uno de estos 43 neonatos, un grupo de decisión formado por los padres y los médicos llegó a la conclusión de que el pronóstico de una vida con sentido era extremadamente pobre o inexistente, por lo que se decidió no tratar más. La estremecedora finalidad de estas decisiones, combinada con el potencial error en el pronóstico, las convertían en angustiosas para las familias y para los profesionales. Sin embargo, es necesario afrontarlas, pues no tomar decisiones es una decisión por defecto, arbitraria y potencialmente devastadora"<sup>95</sup>

El artículo de Raymond S Duff y AGM Campbell volvía a poner el acento en la preocupación de médicos y legos por la calidad de vida de "estos supervivientes gravemente discapacitados" y de sus familias, así como por "los resultados a largo plazo de no cejar en el esfuerzo de salvar la vida a toda costa y en todas las circunstancias". Citaban, entre otros, a Lorber, Slater, Fletcher y al psiquiatra infantil Leon Eisenberg, quien un año antes había escrito: "El imperativo dominante ha sido el de la capacidad técnica, sin hacer ningún cálculo del coste, sea ecológico o personal. Si se podía hacer, se ha hecho. Nuestra previsión se ha quedado muy retrasada respecto a nuestras capacidades,

---

<sup>94</sup> Shaw A. Dilemmas of "Informed Consent" in children. NEJM. 1973 289: 885-890.

<sup>95</sup> Duff RS y Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the Special-Care Nursery. Abstract. NEJM 1973. 289: 890-4.

pero por fin empezamos a plantearnos, no si *puede* hacerse, sino si *debe* hacerse. (...) Ahora es necesario preguntarnos ¿cómo puede adaptarse el hombre? La mera perpetuación de la especie, sin contar con la calidad de vida, ¿es un criterio suficiente para el hombre, aunque lo haya sido para la naturaleza?"<sup>96</sup>

Entre 1940 y 1970 las cifras de mortalidad infantil habían descendido un 58%, en parte debido a la creación de UCIs neonatales; en ese momento, en los hospitales con unidades especializadas, la mortalidad era un 50% menor que la de los que carecían de ellas. Muchos de los niños eran dados de alta con buen pronóstico, pero, como en los estudios sobre mielomeningocele, otros, que hubieran fallecido sin los nuevos recursos tecnológicos, sobrevivían con enfermedades crónicas severas y discapacidades graves.

Los autores explicaban con bastante detalle el funcionamiento de su unidad: se animaba a los padres a acudir siempre que quisieran, a mantener contacto físico y emocional con los niños, a estar presentes durante los cuidados rutinarios -incluso cuando había otros bebés moribundos-, y se les daba la opción de acompañar al suyo en caso de que se previera su pronto fallecimiento. A pesar de que esto dificultaba el trabajo, consideraban que sólo así cualquier consentimiento de cara a los tratamientos sería realmente "informado". El personal estaba entrenado para enfrentarse a todas las situaciones y en caso de duda podía acudir siempre a los médicos, que permanecían disponibles. Además, se mantenían reuniones formales e informales con los padres para intercambiar información y tomar decisiones en las que participaban, si era necesario, enfermeras, trabajadores sociales, médicos, capellanes y otros. "De esa manera, el equipo y los padres funcionan más o menos como una pequeña comunidad en la que se hace un esfuerzo concertado para estar seguros de que cada miembro puede participar y conocer las decisiones más importantes que le conciernen." Esta forma de trabajar había tenido como consecuencia la aparición de cuestiones éticas cada vez más incisivas y difíciles, "dudas sobre la sabiduría de muchas decisiones que a los padres les parecían basadas principalmente en consideraciones técnicas".

---

<sup>96</sup> Eisenberg L. The Human Nature of Human Nature. Science. 1972 (176) 4031: 123-8. Las cursivas y el subrayado son suyos.

De las 299 muertes, 256 (86%) habían sido por la enfermedad de base y a pesar del tratamiento, mientras que 43 (14%) habían estado relacionadas con la retirada o la no continuación del tratamiento. En este último grupo los fallecimientos se habían asociado con discapacidades severas habitualmente relacionadas con trastornos congénitos: 15 (34.9%) tenían múltiples anomalías congénitas, 8 (18.6%) trisomía, 8 (18.6%) patología cardiovascular, 7 mielomeningocele (16.3%), 3 (7%) otros trastornos del sistema nervioso central y 2 (4.6%) síndrome del intestino corto. Uno de los neonatos que no fueron tratados tenía síndrome de Down con atresia intestinal, "similar al tan publicitado caso del Hospital Johns Hopkins", porque los padres creyeron que la cirugía sería "una injusticia" tanto para el niño como para ellos. Otro tenía síndrome de distrés respiratorio y se decidió retirar el tratamiento después de 5 meses, tras los que padecía cor pulmonale y persistía cianótico y disneico con oxígeno al 40%. "A las enfermeras, a los padres y a los médicos les parecía cruel continuar, y, al mismo tiempo, les resultaba difícil parar. Todos se habían encariñado con el niño, cuya vida habían intentado con tanto empeño que mereciera la pena. La familia había soportado gastos elevados (más de 15.000 \$) y se creyó que la tensión provocada por la enfermedad amenazaba los lazos matrimoniales y estaba causando trastornos de conducta en los hermanos." El niño falleció a las dos horas de la retirada de oxígeno, la familia se recuperó y 18 meses más tarde tuvieron otro hijo que nació sano. El tercer ejemplo era de una niña con mielomeningocele y malformación de todos los órganos pélvicos: "Cuando los padres entendieron los límites del tratamiento y la rehabilitación, consideraron que no debía tratarse. Falleció a los 5 días."

Los autores no encontraron relación entre las creencias religiosas y la participación del personal o las familias, y tampoco una disminución de la sensibilidad de los trabajadores ante la naturaleza de las decisiones que debían tomar.

El artículo hacía un análisis detallado de los intereses del neonato, de las familias y de los médicos. En lo concerniente al neonato, casi todos creían que había un límite más allá del cuál el paciente adquiriría el "derecho a morir". Muchos padres consideraban que la discapacidad severa les impediría "querer y ser queridos" o tener una vida con sentido. Respecto a la vida en las instituciones, si producía efectos perversos y con frecuencia



desastrosos en los niños sanos, cuánto peor no sería para los que tenían discapacidades<sup>97</sup>. Varios padres fueron personalmente a verlas y estuvieron de acuerdo con la descripción de que eran "basureros para moribundos". A otros padres, en cambio, les parecía un error dejar que el neonato falleciera porque "la persona a la que más le concernía la decisión, el niño, no podía opinar", o porque, debido a la incertidumbre en el pronóstico, algunos podrían vivir unos meses más, o incluso años, y llegar a tener una vida funcional satisfactoria. Una pequeña minoría condenó como criminal no continuar el tratamiento y aceptar la muerte.

Respecto a los intereses de las familias, la mayoría quiso el máximo esfuerzo terapéutico, pero algunos padres, sobre todo los de niños con discapacidades severas, tenían sentimientos contradictorios. En general, temían que ellos y el resto de sus hijos terminaran "socialmente esclavizados, con carencias económicas y estigmatizados de por vida"; seguir con el tratamiento sería destructivo para la familia, por lo que tenían derecho a no aceptar una carga emocional y económica que les parecía excesiva y sin sentido. Los autores, aquí, citaban el sentimiento de "pena crónica" recién descrito por Simon Olshansky en las familias con hijos retrasados mentales<sup>98</sup>. También tenían la impresión de que algunos padres, sintiéndose culpables ante el miedo al perjuicio económico, solicitaban continuar el tratamiento, a veces incluso en contra de los intereses del neonato.

Y, finalmente, los autores también consideraban los puntos de vista de los médicos, principalmente a través de un estudio presentado en 1969 en la Academia neoyorkina de Ciencias. Para empezar, la mayoría se había mostrado reticente ante la idea de no tratar o retirar un tratamiento. Entre los especialistas hospitalarios existía la percepción de que "darse por vencidos" era desleal con la causa de la profesión, pues impedía descubrir,

---

<sup>97</sup> Desde los años 40 venían publicándose estudios que mostraban diferencias importantes en el desarrollo intelectual, emocional y social de los niños criados en orfanatos respecto a los que iban a hogares de acogida. Los autores citan a Spitz RA. Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child* 1: 53-74. 1945

<sup>98</sup> Olshansky S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Soc Casework* 1962, 43: 190-3

transmitir y aplicar nuevos conocimientos; se suponía que los pacientes y las familias debían cooperar en el esfuerzo, "incluso si no se sentían agradecidas". Hubo padres que percibieron con rechazo que sus hijos estaban siendo sujetos de experimentación. Algunos médicos reconocieron haber actuado en contra de los deseos de las familias y, aunque a la mayoría le pareció que lo mejor sería no tratar si ellos tuvieran un hijo en esas condiciones, creían que el tratamiento agresivo era lo indicado en el resto de los casos. Otros manifestaron que la opción de no tratar era eutanasia y temían que sentara las bases de un "ejemplo ético deplorable", citando en ocasiones el conocido artículo de Alexander sobre la medicina nazi<sup>99</sup>. También tenían miedo a ser demandados o a tener que afrontar una reclamación por daños. En cambio, los pediatras de cabecera, los obstetras y los médicos generales mostraron más empatía con las familias. aunque, dado que los niños estaban hospitalizados, su influencia era mínima.<sup>100</sup>

Duff y Campbell, por su parte, criticaban duramente que las decisiones de continuar el tratamiento estuvieran influidas por fines principalmente investigativos y docentes, sin contar con la anuencia de los padres o el pronóstico del niño. A su equipo le "parecía correcto, en muchas ocasiones, dar prioridad a los deseos de los padres, tal y como han hecho los médicos durante generaciones. (...) Dado que será la familia la que deberá vivir con las decisiones y la que más se verá afectada por ellas, parece que la sociedad y los profesionales de la medicina deberían limitarse a brindar guías generales para la toma de decisiones. Es más, siendo tan grande la variabilidad de las situaciones, y las situaciones mismas tan complejas, debería esperarse y tolerarse una amplio espectro de posibilidades en la toma de decisiones. Si no, las normas sociales o las políticas de los tecnólogos médicos podrían convertirse en crueles amos de los seres humanos, en vez de ser sus servidores". Los autores expresaron muy claramente la incertidumbre propia de los cuidados intensivos: "Ignoramos con qué frecuencia las familias y sus médicos toman las decisiones adecuadas sobre los niños severamente discapacitados (...) Pero también nos

---

<sup>99</sup> Alexander L. Medical science under dictatorship. NEJM 1949, 241: 39-47. La tesis de Alexander de que los crímenes de la Alemania nazi habían empezado "con la aceptación de la actitud (...) de que existen vidas que no merecen la pena ser vividas" es básica para entender las referencias posteriores a este artículo en el contexto de los debates sobre la limitación del tratamiento.

<sup>100</sup> Feifel H. Perception of death. Ann NY Acad Sci. 1969, 164: 669-677

preguntamos, si ellos no pueden tomar ese tipo de decisiones adecuadamente, ¿quién puede?"

Duff y Campbell también llamaron la atención sobre lo nada informados que habían sido realmente los consentimientos informados durante los años 60, poniendo como ejemplo paradigmático el tratamiento quirúrgico universal de los niños con mielomeningocele: "Limitando o controlando la información (...) los médicos pueden retener un poder excesivo en la toma de decisiones". Proponían, pues, que los médicos tuvieran que rendir cuentas si no informaban de todas las opciones de manejo de cada patología, así como de las consecuencias previsibles. Igualmente, creían que el público debía saber que los conflictos de interés de los médicos podían llevarlos a tomar decisiones en contra de las preferencias individuales. Además, mientras que ya era posible identificar y evitar los extremos de la medicina nazi, les parecía más difícil reconocer que la utilización indiscriminada de la tecnología médica podría ser lesiva para los individuos y las familias.

Para terminar, como Shaw, creían que lo más importante era romper el silencio público y profesional sobre un importante tabú social y sobre algunas prácticas comunes. "Algo que nos parece apropiado, pues en el diálogo consiguiente quizá encontremos mejores opciones para los pacientes y sus familias. Si resolver estos conflictos como hemos sugerido es transgredir la ley, creemos que la ley debería cambiarse".<sup>101</sup>

El artículo, aparecido en octubre de 1973 en la revista médica general norteamericana más importante, rompió con el silencio respecto a las durísimas decisiones que se debían tomar en las UCIs neonatales. Y no sólo entre la profesión, pues apenas dos meses después la revista Newsweek publicó un reportaje sobre el tema, *Shall This Child Die?* (¿Debería morir este niño?) en el que se entrevistaba a Raymod S Duff. Entre otras cosas, el médico opinaba que "el público debe decidir qué hacemos con los individuos en estado

---

<sup>101</sup> Duff RS y Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the Special-Care Nursery. NEJM 1973. 289: 890-4.

vegetal que no tienen potencial humano".<sup>102</sup> Artículo y reportaje provocaron una ola de protestas expresadas en multitud de cartas al director, algunas de médicos del mismo hospital y otras de familiares o incluso de personas discapacitadas: "Apuesto cada una de mis raíces y todo el fertilizante que haría falta para llenar la Universidad de Yale a que nunca antes ha recibido una carta de un vegetal. Pero, por mucho que me duela el término, debo admitir que encajo con la descripción de "vegetal" tal y como se definió en el artículo (...). Debido a una lesión cerebral grave durante el parto, soy incapaz de vestirme, lavarme o escribir; esta carta se la estoy dictando a mi secretaria. Fue necesario gastar varios cientos de miles de dólares en mi rehabilitación y educación para poder alcanzar mi actual estatus profesional de psicóloga. También a mis padres, hace 35 años, les dijeron que había «poca o ninguna esperanza» de que su hija tuviera una «humanidad» con sentido. (...) En vez de cambiar la ley para legalizar el que deshagan de nosotros, los «vegetales», cambiémoslas para que podamos recibir atención médica de calidad, educación y libertad para vivir tan plena y productivamente como lo permitan nuestros potenciales" (Sondra Diamond, Philadelphia)<sup>103</sup>

A pesar de todo, quizá hoy no se recordaría el caso Johns Hopkins, o quizá los artículos del NEJM y de las revistas populares habrían provocado una reacción de menor alcance y mayor prudencia a largo plazo, pero lo cierto es que coincidieron en el tiempo con otro evento importante: en enero de ese mismo año, la legalización del aborto (Roe v Wade) había provocado la organización de grupos contrarios al mismo, que vieron en la limitación del tratamiento a los neonatos una extensión de aquello que combatían. Por entonces ya era posible realizar amniocentesis diagnósticas de diferentes patologías congénitas, lo que permitía interrumpir el embarazo ante diagnósticos como Trisomía 21 o defectos del tubo neural. Como se verá más adelante, varios expertos en ética también se plantearon la cuestión de la diferencia moral entre el aborto y la eutanasia del neonato, sobre la base de los "indicadores de humanidad" propuestos por Joseph Fletcher o el

---

<sup>102</sup> Shall this child die? Newsweek, 12 November 1973. En Schaeffer FA y Koop CE. Whatever happened to the human race? Marshall, Morgan & Scott. Londres. 1980: 42 y en Ramsey P. Ethics at the edges of life. Yale Univ Press 1978: 205-6

<sup>103</sup> Life and death decisions. Letters to the Editor. Newsweek 26 November 1973. En Schaeffer FA y Koop CE. Whatever happened to the human race? Marshall, Morgan & Scott. Londres 1980: 42-3

concepto de "persona" de Michael Tooley<sup>104</sup>. Otro de los principales problemas del debate era el tema de la definición de eutanasia. A pesar de que ya Paul Ramsey había diferenciado el acto de provocar la muerte de la no utilización o la retirada de un tratamiento potencialmente efectivo y había considerado que, dado su arraigo en la sociedad, debía reservarse el término "eutanasia" sólo para el primero, era frecuente que los autores lo siguieran empleando indiscriminadamente. De manera que en octubre, cuando Duff y Campbell no sólo rompieron con la práctica de no hablar en público sobre decisiones médicas a favor de limitar el tratamiento, sino que demandaron una aprobación social explícita, había ya un movimiento embrionario, pero fuerte, que se oponía frontalmente.<sup>105</sup> Ese mismo mes el Washington Post publicó las declaraciones del Dr Lawrence K Pickett, director del Hospital Yale-New Haven, admitiendo que permitir morir a los pacientes irreversiblemente graves "es una práctica médica aceptada (...) No es nada nuevo, es sólo que ahora se habla de ello"<sup>106</sup>. A partir de ese momento, en los periódicos se sucederían los reportajes sobre casos similares y sobre la conducta médica ante ellos.<sup>107</sup>

### **2.3 Gran Bretaña. El caso de la espina bífida con mielomeningocele II**

En ese mismo mes, octubre de 1973, el British Medical Journal publicó los resultados de la aplicación de los criterios de Lorber en una serie de 30 casos. El autor remarcaba que, "una vez que el equipo médico se ha ganado la confianza del personal de enfermería, no ha habido ningún problema, pues entienden perfectamente el propósito humanitario y la necesidad de esta selección". Lorber mantenía una entrevista de dos horas con los padres, a los que informaba del pronóstico más favorable de cada recién nacido si se administraba tratamiento y todo iba bien, de los riesgos y de las posibles complicaciones, y les ofrecía

---

<sup>104</sup> Fletcher Joseph. Indicators of humanhood: A tentative profile of man. Hastings Center Report. 1972 (2) 5: 1-4. Tooley M. Abortion and Infanticide. Philosophy & Public Affairs. 1972 (2) 1: 37-65

<sup>105</sup> Burt RA. The Treatment of Handicapped Newborns: Is there a Role for Law? Issues in Law & Medicine. 1986 (1), 4: 279-91.

<sup>106</sup> Citado en McCormick RA. To save or let die. JAMA 1974; (229) 2: 172

<sup>107</sup> Ver, por ejemplo, TIME, March 25 1974; Wasington Post, March 20 1974

su recomendación al mismo tiempo que la posibilidad de una segunda opinión. Todos siguieron su consejo excepto una pareja, que optó por no tratar pese a que era un caso dudoso que Lorber quería operar. De los 12 intervenidos, 11 cumplían los criterios y 10 sobrevivieron con discapacidades moderadas: 3 quedaron "completamente normales", 7 con "parálisis leve", 3 eran incontinentes y 3 requirieron shunt. Uno falleció a los dos días por malformación de Arnold Chiari severa no detectada al nacimiento y otro, operado pese a no cumplir los criterios por su buen estado funcional al nacimiento, sobrevivió, pero con parálisis severa, incontinencia, escoliosis e hidrocefalia. Los niños no intervenidos (n=25) podían irse con los padres, pero lo habitual era que se quedaran en las instalaciones hospitalarias o fueran devueltos a su centro de referencia. En el hospital recibían cuidados de enfermería normales, alimentación a demanda y analgesia según fuera necesario, sin otros tratamientos y con orden de no reanimar. Todos fallecieron en los 9 meses siguientes: 10 por ventriculitis, 6 por hidrocefalia, 3 por infecciones respiratorias, 4 por anomalías congénitas cardíacas y 2 por causa desconocida. Lorber admitía que la solución ofrecida por la selección no era buena, pero sí consideraba que era la "menos mala"; los pacientes intervenidos tenían mejor calidad de vida, mientras que el objetivo de que los pacientes no tratados fallecieran pronto y sin dolor se cumplía. La diferencia de supervivencia con otras series la atribuía a la falta de uniformidad en el manejo; de hecho, uno de su propia serie había sobrevivido varios meses en otro centro debido a la colocación de una sonda nasogástrica. En cualquier caso, no descartaba el tratamiento diferido si algún niño con mal pronóstico al nacimiento sobrevivía más de 6 meses y presentaba en ese momento buen pronóstico vital.

Para terminar, Lorber se manifestaba abiertamente en contra de la eutanasia: "A pesar de que es completamente lógica y de que en manos expertas y responsables podría considerarse la forma más humana de manejar estas situaciones, su legalización pondría un arma muy peligrosa en manos del Estado y de individuos ignorantes o poco escrupulosos. No hay que retroceder mucho en el tiempo para saber qué crímenes se pueden cometer cuando se legaliza la eutanasia".<sup>108</sup>

---

<sup>108</sup> Lorber J. Early Results of Selective Treatment of Spina Bifida Cystica: BMJ 1973; 4: 201-4

La serie de Lorber no permitía un análisis estadístico significativo, pero en el mismo número del BMJ se publicó un estudio retrospectivo del Hospital de Melbourne -que había empezado a aplicar criterios similares de selección en 1961- evaluando la calidad de vida de 88 pacientes nacidos y operados entre ese año y 1965, que respaldaba la política selectiva. Los autores concluían con dos citas. La primera, de unos versos famosos entre los médicos de habla inglesa -aplicados habitualmente ante enfermos desahuciados- que expresaban el rechazo a los extremismos y recomendaban prudencia: "You shall not kill; but need is not strive / officiously to keep alive" (No matarás, pero tampoco es necesario que te empeñes de oficio en mantener la vida). La segunda cita era de una carta del Cardenal Jean Villot, Secretario de Estado del Vaticano, a la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos publicada en L'Osservatore Romano en 1970. Después de subrayar el carácter sagrado de la vida humana que prohibía matar e imponía a los médicos el deber de utilizar todos los recursos para luchar contra la muerte, escribió: "Pero a pesar de todo esto, el médico no tiene que utilizar todas las técnicas de supervivencia que le ofrece una ciencia en constante creación".<sup>109</sup> Pronto, la mayoría de los hospitales del mundo anglosajón empezó a aplicar los que serían conocidos como "criterios de Lorber"<sup>110</sup>, no sin controversia desde el punto de vista ético. Otro miembro del equipo de Sheffield, Zachary, traumatólogo, seguiría abogando por tratar a todos los pacientes, excepto a aquellos que tuvieran alguna comorbilidad grave (hemorragia intracraneal severa) o contraindicaciones quirúrgicas.<sup>111</sup>

En un debate de ese mismo año entre Slater, un pediatra y un cirujano sobre niños con malformaciones graves, Hatcher, el pediatra, rechazó frontalmente el criterio económico a la hora de establecer políticas de actuación. Tanto él como Eckstein, el cirujano, habían adoptado los criterios de selección en base a los resultados retrospectivos de Lorber, con el respaldo de las guías oficiales y teniendo en cuenta "una combinación de

---

<sup>109</sup> Smith and Smith. Selection for Treatment in Spina Bifida Cystica. BMJ 1973, 4: 189-197

<sup>110</sup> Los criterios fueron incluidos en la guía oficial de tratamiento de Gran Bretaña. Care of the child with spina bifida. Department of Health and Social Security. Londres, H.M.S.O. 1973

<sup>111</sup> Zachary RB. Severely malformed children. Letters to the Editor. BMJ 1973; 2: 482 y Life with spina bifida. BMJ 1977; 2: 1460-2.

circunstancias". Por ejemplo, la actitud de Eckstein ante el "hijo ilegítimo de una niña de 16 años" era "bastante diferente" de la que tenía "ante el primer hijo de una pareja de edad más avanzada". Hatchner, por su parte, defendió que, además de dar a los padres toda la información objetiva basada en las estadísticas, el médico también debía aconsejar según su propio criterio. Todos enfatizaron la importancia de contar con la opinión de las enfermeras con más experiencia, quienes, según el cirujano, sólo aceptaban la decisión de no operar si la tomaba el pediatra consultor y no el médico de planta, aunque fuera correcta. Slater apuntó la necesidad de educarlas y promover entre ellas una actitud de cuidado dirigida al confort, no sólo a salvar vidas. Para Eckstein, su opinión era decisiva: hablaba siempre con ellas antes de decidir y, "en los pocos casos en que no hemos estado de acuerdo, he aceptado el consejo del equipo de enfermería, generalmente que el niño debía ser tratado". Respecto a las consecuencias para las familias, Hatchner, con amplia experiencia en el tema, dijo que la voluntad de criarlo en casa y si era o no beneficioso para la madre variaba mucho. Aproximadamente la mitad consideraba cuidarlo en casa y a todas se les daba la opción de volver a llevarlo al hospital si se veían incapaces de hacerlo. Por otra parte, la impresión del pediatra y del cirujano era que las familias aceptaban peor a los neonatos con discapacidades intelectuales que a los que tenían problemas físicos, como era el caso de la espina bífida. Slater argumentó que si la madre se hacía cargo, se establecía un vínculo muy grande, al punto de que el niño se convertía en un parásito de la familia y la destruía, porque los esfuerzos maternos se agotaban con él. Por tanto, era preferible que estuvieran bajo los cuidados de alguien que no estuviera personalmente involucrado: las enfermeras. Hatchner se limitó a recomendarle que se asomara a una unidad de niños hidrocefálicos y viera "lo patológicamente devotas" que eran las enfermeras con estos niños. Respecto a la institucionalización, quedó claro que era la tendencia a medida que los niños crecían, por la imposibilidad física de los padres de manejarlos.

Al final del debate el moderador se mostró sorprendido de que apenas se hubiera discutido el aspecto económico, dado que ninguno parecía estar en desacuerdo con los números de Lightower; la respuesta fue que, simplemente, no influían en el ámbito propiamente clínico. El mismo Slater explicó: "Las decisiones clínicas se toman siempre



sobre pacientes individuales, por los que todos nosotros intentamos y hacemos lo más posible"<sup>112</sup>.

#### **2.4 Estados Unidos. De 1973 a 1980. La bioética entra en política. El debate médico y bioético sobre los neonatos discapacitados.**

En Estados Unidos, a lo largo de los años siguientes, se produjo un debate profesional, principalmente entre los bioeticistas y los juristas y, al mismo tiempo, una acción política. Después de repetidos esfuerzos por parte del senador Walter Mondale a finales de los 60, la bioética llegaría a la arena política definitivamente el 12 de julio de 1974, con la creación de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Dentro de ese marco, el 11 de junio tuvo lugar una vista pública ante el Subcomité de Salud del Senado, presidido por Edward Kennedy, llamada "Ética médica. El derecho a sobrevivir". Los testigos fueron Raymod S Duff, "coautor del artículo (...) que es el objeto de buena parte de nuestra deliberación de hoy"<sup>113</sup>; Cooke, entonces Vicedirector de la Universidad de Wisconsin en Madison y miembro de la Junta Directiva de la Fundación Kennedy; Lewis B Shiner, médico farmacólogo, profesor en el University of California Medical Center y Presidente del Comité de Experimentación Humana, y Warren T. Reich, miembro del Centro de Investigación del Kennedy Institute. Cada uno había presentado un documento previo sobre el que el senador Kennedy preguntaba, y se permitía la discusión entre ellos para aclarar todas las dudas que generaban las diferentes opiniones.

El primero en hablar fue Duff, quien rechazó frontalmente el argumento de la pendiente resbaladiza, pues hacer referencia al nazismo, como a otros poderes políticos y religiosos

---

<sup>112</sup> New Horizons in Medical Ethics. Severely Malformed Children.: A Tape recorded discussion. Br Med J. 1973 May 5;2 (5861):286-9.

<sup>113</sup> Alex Campbell había regresado a su Escocia natal en 1973, en donde ejercía como profesor de la Universidad de Aberdeen y pediatra consultor del Royal Aberdeen Children's Hospital. Como se verá más adelante, seguiría colaborando con Raymond Duff en diferentes artículos.

que habían justificado históricamente los medios (guerra, matanzas) por el fin a alcanzar, no tenía el menor sentido "en el ámbito de los que deciden cuidar a los enfermos y los moribundos". Las decisiones, aquí, se tomaban "en armonía con los lazos de afecto más fuertes conocidos por la humanidad": los médicos daban lo mejor de sí, y lo que motivaba a las familias era el amor hacia el paciente y el deseo de evitar decisiones erróneas que les provocaran sentimientos de culpa a largo plazo, así como el deseo de recibir un trato parecido en el caso de que ellos mismos se encontraran en una situación similar.

Además, hizo referencia a un tema recurrente en este tipo de debates: antes del desarrollo de la tecnología médica, el facultativo acudía a las casas de los enfermos. Al no estar en un medio hospitalario, "era más libre de acelerar la muerte y probablemente lo hiciera de vez en cuando". A propósito de esto, citó una carta recibida recientemente: "Un buen amigo mío (...) me contó una vez que su madre, cada vez que se ponía de parto, le decía al médico: si tiene algo malo, no le anude el cordón". Duff seguía: "Supongo que antes (...) muchas mujeres, con sus médicos, resolvían los problemas cuando aún eran pequeños, y no creo que Dios se lo tenga nunca en cuenta si la decisión era tomada de corazón. Las leyes humanas tienen que ser lo suficientemente flexibles como para permitir que Dios actúe en los corazones de quienes toman decisiones"

Afirmó también que tres de cada cuatro médicos del país reconocían que practicaban la "eutanasia pasiva", esto es, que retiraban el soporte vital de forma regular, pero que no lo decían en público para evitar las críticas de quienes estaban en "posiciones morales más cómodas". Además, la calidad de vida esperada era un factor "que la gente considera muy importante" en la toma de decisiones; de hecho, eran los mismo padres los que decían que "preferirían la muerte" antes que llevar a sus hijos a una institución. Para terminar, consideraba que la sociedad sólo podía intervenir en la toma de decisiones privadas si podía probar que: a) se estaba dañando a alguien; b) había una opción disponible mejor, y c) que tenía la capacidad y la voluntad de mantener a quienes impusiera una opción que no era bienvenida.

Cooke estuvo de acuerdo con la retirada de medidas "extraordinarias", aunque sólo después de haber hecho cuanto fuera posible para que "el individuo sea funcional; no normal, sólo funcional". Desde luego, no consideraba que ese fuera el caso de los niños

con síndrome de Down y atresia duodenal, como el que había presentado en la película del Johns Hopkins Hospital, un caso que habían publicitado porque estaban en desacuerdo "con lo que se hacía en muchos hospitales del país". Argumentó que era imposible discriminar qué era normal y qué no, ponerse en los zapatos del neonato deficiente, predecir cuán satisfactoria iba a ser una vida o decir que "el mongólico es miserable, infeliz e incapaz de apreciar nada". Apeló también al "principio de justicia establecido hace cientos de años en la civilización occidental de que [los neonatos] son inocentes mientras no se demuestre lo contrario", de manera que tenían un derecho a la vida que estaba por encima de cualquier otra consideración. Además, el deber del médico era hacia su paciente, por lo que debía asumir algunos "principios morales irreductibles, como el de justicia" antes que el de utilidad, y tratar al discapacitado igual que trataría a un niño normal. Como Gustafson, consideraba que no hacerlo suponía discriminar al primero, pues era obvio que ningún médico permitiría que unos padres negaran el consentimiento para reparar una atresia duodenal si el niño no padecía otras afecciones. También creía que el período inmediato de postparto era demasiado sensible para que los padres tomaran decisiones; él había visto cómo, después del rechazo inicial, los padres se encariñaban con los hijos discapacitados al cabo de un tiempo. En cualquier caso, puesto que era imposible obligar a los padres a criar un niño si lo rechazaban frontalmente, proponía que el médico u otra persona adecuada se hiciera cargo de la defensa del neonato, que no era "propiedad privada" de nadie. Además, abogó por la creación de grupos de revisión ética en los hospitales, como el que se había creado en el Johns Hopkins, en el que también participarían padres con hijos discapacitados.

Sheiner, en su declaración, insistió mucho en que no se debía "legislar la moralidad", pues resultaba imposible establecer un conjunto de "normas imparciales" dada la variabilidad y complejidad de los casos. Era necesario aceptar que "nuestros médicos y nuestra ciencia son imperfectos. Se cometerán errores. Aunque podríamos intentar legislar para protegernos de todos los errores posibles, éstos seguirán ocurriendo, mientras que en ese intento nos negaremos a nosotros mismos la propia libertad de elección por la que, en primer lugar, tomamos el poder" (en referencia a la tecnología).

En cambio, sugirió, tomando como ejemplo la conducta seguida por Duff y Campbell en su unidad, que se desarrollara un "proceso de toma de decisiones" con tres elementos: el

personal sanitario, "no burócratas administrando reglas imparciales", la familia correctamente informada -"la medicina debe renunciar a su imagen de obradora de milagros y a su autoritario sentido de superioridad moral"- y el público, tanto en el sentido de que participaran legos como de que las decisiones fueran públicas. "Tenemos que confiar en lo que es más esencial a nuestra humanidad: nuestra empatía natural con los demás"

Las preocupaciones centrales de Reich fueron la matización de lo que se llamaba "calidad de vida" y la promoción del infanticidio como solución al problema de los neonatos con defectos congénitos. Respecto a lo primero, creía que "entre los miembros de la profesión médica está tomando impulso una ética de la calidad de vida según la cual sólo quienes estén capacitados para tener una vida con sentido merecen protección, y los requerimientos para esa vida con sentido van aumentando e incluyendo aspectos como la autoconciencia, el control de uno mismo, el uso sustancial de las propias facultades, la capacidad de relación social, etc", lo que le parecía amenazante para los discapacitados físicos y mentales, y para los seniles. El tema del infanticidio como propuesta le parecía un asunto muy grave. Entre otros (M Tooley, Leach), citaba una entrevista con el premio Nobel James Watson en la que éste consideraba "ilógico o injusto que a los padres que habían tenido acceso al diagnóstico prenatal se les permitiera abortar, mientras que a los que no habían tenido esa posibilidad no se les permitiera matar al neonato con defectos congénitos"<sup>114</sup>. Además, Reich consideraba que la no utilización de un tratamiento disponible era una "negligencia moral" y también una forma de infanticidio por omisión. Para acabar, creía que la sociedad no había agotado sus recursos y que debían destinarse más a los discapacitados graves.

Todos estuvieron de acuerdo en que no se debía legislar, pero sí pensar en un proceso de toma de decisiones "en el que se lleve a cabo algún tipo de razonamiento moral" (Cooke), y hacer unas guías de actuación similares a las de experimentación humana de los

---

<sup>114</sup> Nobel Laureate James D Watson: Children from the laboratory. A Prism Interview. Prism. The Socioeconomic Magazine of the American Medical Association. Mayo 1973. Joseph Fletcher había expresado ideas similares. Véase, por ejemplo, Bard B y Fletcher J. The right to die. The Atlantic Monthly. 1968; 221: 59-64 o Fletcher Joseph. Ethics and euthanasia. Am J of Nursing 1973; 73: 670-5

National Institutes of Health (NIH). De nuevo, Duff especificó: "una vez que nos hayamos puesto de acuerdo sobre los procedimientos, las opciones aceptables deberían abarcar un amplio rango de posibilidades, porque somos una nación extremadamente diversa y sería injusto imponer la moralidad de una persona a los demás". Kennedy quiso asegurarse de que "la voz del niño fuera escuchada", ante lo que Sheiner le preguntó si de verdad creía que eso no ocurría: "¿Cree que que hay padres y médicos que dicen fría y alegremente, ¡vamos a deshacernos de éste, que no parece muy bien hecho!".

El argumento de Cooke sobre la incapacidad de los padres de tomar decisiones en los primeros días de vida del hijo fue rechazado por todos. En cualquier caso, Cooke sí estuvo de acuerdo con los demás en que la responsabilidad de la decisión le correspondía a los padres, aconsejados por el médico.

Ante una pregunta de Kennedy, Cooke extrapoló los datos del artículo de Duff y Campbell y calculó que fallecían unos 2.000 neonatos al año por no inicio o retirada del tratamiento, después de presumir que, en caso de haber sido tratados todos, el 50% hubiera perecido debido a las complicaciones. El senador quiso saber cuántos de ellos podrían tener una vida "productiva o satisfactoria", a lo que Duff respondió que los casos así serían extremadamente raros.

Las disparidades en el acceso a los tratamientos y la gran importancia del factor económico privado en la toma de decisiones fueron los puntos que más parecieron importar al senador Kennedy. Aquí hay que recordar que Estados Unidos carece de los recursos sociales europeos y que, por tanto, las familias suelen endeudarse para pagar los costes del tratamiento; tanto Duff como Cooke, los dos médicos con experiencia en atención hospitalaria, admitieron que era un aspecto fundamental, incluso a la hora de decidir si intentar salvar la vida del neonato o no. Los cuatro testigos subrayaron la necesidad de que la sociedad respaldara económicamente a las familias y a los discapacitados. Duff, por su parte, llamó la atención sobre las prioridades: "Los derechos e intereses del individuo pueden entrar en conflicto con los de la sociedad (...) en el sentido de que (...) lograremos la supervivencia de algunos a expensas de otros cuyas tasas de mortalidad y morbilidad están aumentando".

Kennedy terminaba reflexionando que la vista había sido importante de cara a poner el énfasis en "el valor de la vida para nuestra sociedad" y para reconocer que la escasez de recursos de las familias era determinante a la hora de tomar decisiones de vida o muerte, "recursos que podría proporcionar el Congreso". Le parecía que este órgano "podía hacer mucho" para eliminar la inequidad en los tratamientos entre las familias más ricas y las más pobres.<sup>115</sup>

Mientras tanto, en febrero de ese mismo año había nacido un niño en Maine con malformaciones graves en todo el hemicuerpo izquierdo, con varias vértebras sin fusionar y con fistula traqueoesofágica. Los padres negaron el consentimiento informado para operar, pero algunos facultativos llevaron el caso ante el juez (Maine Medical Center v Houle), quien ordenó la intervención con la siguiente sentencia: "En el momento del nacimiento existe un ser humano con el derecho a recibir toda la protección de la ley. El derecho más básico de que disfruta cada ser humano es el derecho mismo a la vida". El niño falleció a los 15 días.

Un mes después de la vista ante el Subcomité de Salud, Richard A McCormick, SJ, del Centro Kennedy para la Bioética en Georgetown, publicó un artículo en la revista *Pediatrics* con el significativo título "Salvar o dejar morir. El conflicto de la medicina moderna". Empezaba presentando el caso de Baby Houle y a continuación hacía un resumen del artículo de Duff y Campbell y una referencia a las declaraciones del director del Yale-New Haven Hospital: dejar morir a los pacientes sin esperanza de recuperación "es una práctica médica habitual (...) No es nada nuevo, simplemente se ha empezado a hablar de ello ahora." McCormick seguía: "Se puede afirmar que se ha hablado de ello, al menos desde el famoso 'Caso Johns Hopkins' y la publicidad generada en torno a él hace unos tres años".

---

<sup>115</sup> Medical Ethics: The right to survival. Hearing before the the Subcommittee on Health, 2nd Session, On examination of the moral and ethical problems faced with the agonizing decisions of life and death. June 11th 1974. Accesible en: <http://hdl.handle.net/2027/uiug.30112009836146>

El autor reflexionaba sobre varios aspectos relativos a la conducta ante neonatos frágiles o gravemente malformados. El primero era el significado de "vida sin sentido"; "Si el pasado es capaz de darnos pistas sobre el futuro, se puede aventurar que el debate público sobre asuntos tan controvertidos colapsará rápidamente en eslóganes como «No hay vida que pueda ser llamada vida sin sentido», o «¿Quién es el médico para jugar a ser Dios?» (...) El problema de los eslóganes es que no ayudan a descubrir la verdad, sino que afirman haberla descubierto y la promulgan reiteradamente". En cualquier caso, le parecía que la discusión ética sobre las decisiones había sido, hasta el momento, muy poco satisfactoria, y se habían polarizado entre las dos opciones que había mencionado A Shaw en su artículo: el situacionismo que respondía a las circunstancias, por una parte, y el dogmatismo que impondría unas normas universales por otra. El curso intermedio, como en las conclusiones de la vista ante el Subcomité de Salud, estaba en la creación de unas guías o la definición de unos criterios. Por ejemplo, creía que algo debía concluirse del hecho de que casi todos los que habían comentado el caso Hopkins hubieran estado en desacuerdo con la decisión. Gustafson había tachado de simplista el criterio de la inteligencia y había propuesto una perspectiva más amplia del significado del sufrimiento de la que parecía haber operado en el Johns Hopkins Hospital, pero no había dicho dónde establecería los límites. Por otra parte, a McCormick le parecía que el criterio de la calidad de vida se estaba imponiendo al de las medidas ordinarias/extraordinarias, en el sentido de que realmente era la calidad de vida la que establecía si una medida era o no extraordinaria, y que el miedo que esto causaba debía afrontarse.

Para ello hizo referencia a los "fines espirituales" de la alocución de Pío XII a los médicos en 1957, en la que, tras decir que existe la obligación de emplear sólo medios ordinarios para preservar la vida, declaró que "una obligación más estricta sería una carga excesiva para la mayoría de los hombres y convertiría en demasiado difíciles de alcanzar los bienes mejores y más elevados. La vida, la muerte y todas las actividades temporales están, de hecho, subordinadas a los fines espirituales"<sup>116</sup>. Tales fines, para McCormick, eran el amor a Dios y al prójimo, a través del cuál se realizaba el amor a Dios. Por tanto, "desde

---

<sup>116</sup> El análisis desde el punto de vista católico respecto a los medios ordinarios y extraordinarios puede verse en Kelly G. The duty of using artificial means of preserving life. Theol Studies 1950; 11: 203-20

una perspectiva cristiana, el sentido, la sustancia y la consumación de la vida se encuentran en las *relaciones humanas* y en las cualidades de justicia, atención, compasión y ayuda que las rodean". Para una persona que empleara un esfuerzo desproporcionado en mantener la vida (incluido el económico), las relaciones humanas se verían "tan amenazadas, supondrían tanta tensión, o estarían tan sumergidas, que ya no funcionarían como deberían, esto es, como el corazón y el sentido de la vida del individuo. (...) La vida, la condición para el resto de valores y logros, usurparía el lugar de éstos y se convertiría ella misma en el valor último. Cuando eso ocurre, el valor de la vida humana se distorsiona sacándola de contexto".

Así pues, la vida era un valor a preservar en tanto que condición para otros valores, el primero de los cuáles sería alguna potencialidad para las relaciones humanas, de manera que la ausencia de dicha potencialidad debería ser un criterio fundamental en las guías sobre tratar o dejar morir. Aclaraba que las guías serían sólo eso, una ayuda para quienes tenían el deber de decidir: los padres, con el consejo de los médicos. Aún así, se cometerían errores, pues ninguna guía iba a dar una solución matemática, pero eso sólo significaba que se debía proceder con mucha humildad, cuidado y prudencia.

Por otra parte, dejar morir no suponía que existiera una vida que no mereciera la pena ser vivida, puesto que "la vida tiene, o mejor, *es* un valor"; de lo que se trataba era de si "esta vida terrenal va a ofrecerle a dicho individuo valioso alguna esperanza de compartir esos valores" mejores y más elevados para los que la existencia física es condición previa.

McCormick también prevenía contra el utilitarismo, en el sentido de que "en una cultura de tecnología tan avanzada, el individuo siempre está en peligro de ser valorado por su función, por lo que puede hacer, y no por lo que es". En ese sentido, recordaba la tradición judeocristina de caridad y protección hacia los débiles y los desamparados, cuya ausencia sería "corrosiva" para la humanidad.



La prueba de lo fundamental de su criterio en la toma de decisiones era que los críticos del caso Hopkins seguramente estarían de acuerdo en que el neonato podría alcanzar cierto nivel de relaciones humanas.<sup>117</sup>

Unos meses después, el profesor de derecho de Harvard, John A Robertson, publicaría *Involuntary euthanasia of defective newborns: a legal analysis* (Eutanasia involuntaria de neonatos deficientes. Análisis legal), en una de las más importantes revistas de derecho norteamericanas. Citaba a Glainville Williams, Gustafson, Lorber, McCormick y Gerald Kelly. El problema, le parecía, era que, después del artículo de Duff y Campbell, "por todo el país han surgido casos semejantes que han acaparado una amplia atención del público"<sup>118</sup> -"todavía está por estallar la indignación pública", anotaba a pie de página-, mientras que algunos médicos defendían el no tratamiento o su retirada ante el Subcomité de Salud del Senado y otros, entre los que citaba a Lorber, lo hacían en publicaciones médicas. La consecuencia era que la limitación del tratamiento de neonatos frágiles, ya practicada en los hospitales del país y de Gran Bretaña, estaba ganando rápidamente el estatus de "buena práctica médica". En el artículo, Robertson hacía un exhaustivo análisis legal de todos los precedentes y de la imputabilidad por homicidio y/o negligencia de los familiares, del hospital y del médico encargado -que es "quien tiene más posibilidades de tener que responder ante la justicia"-, respecto a la limitación del tratamiento "ordinario". Consideraba como tal cualquier procedimiento médico o quirúrgico administrado normalmente a neonatos no discapacitados; la calidad de vida, en concreto, aunque afectara el valor de la vida, "es un juicio para el que no existe precedente legal" y que a él le parecía excesivamente sesgado por otros posibles intereses de los padres: "Un flagrante ejemplo de este peligro es el caso Johns Hopkins de 1971", que también servía para ilustrar la incapacidad de los médicos de "supervisar decisiones cuestionables de los padres." En resumidas cuentas, se trataba de "eutanasia pasiva involuntaria", sólo ahora reconocida por los médicos, y era susceptible de encausamiento judicial. Sin embargo, "hasta ahora ningún padre o médico ha sido procesado bajo la ley criminal por limitar el tratamiento ordinario de un neonato frágil", lo que sugería que su responsabilidad legal

---

<sup>117</sup> McCormick RA. To save or let die. JAMA 1974 (229) 2: 172-6

<sup>118</sup> Citaba varios artículos de 1973 y 1974, entre ellos uno del Boston Globe y otro en la revista TIME

era "en realidad, bastante diferente de lo que indica el análisis formal" de dicha ley. Terminaba proponiendo, aunque con muchas reservas, procedimientos de decisión y, sobre todo, criterios específicos, aunque reconocía que podían llevar a establecer "clases de neonatos" susceptibles de no ser tratados y sentar así un precedente. Pero, "dado que el poder de causar la muerte de un neonato deficiente es tan impresionante, es esencial que esas decisiones estén cuidadosamente limitadas por la ley."<sup>119</sup>

Aunque el artículo de Duff y Campbell debería haber desplazado el centro de atención de los neonatos con síndrome de Down y malformaciones tratables mediante intervención quirúrgica a los casos mucho más frecuentes de neonatos que requerían cuidados intensivos y que no siempre conseguían salir adelante sin el soporte continuado de las máquinas, o con una calidad de vida mínima, lo cierto es que buena parte de los comentaristas volvía una y otra vez sobre el caso del Johns Hopkins Hospital como ejemplo paradigmático de la no administración de tratamiento a neonatos con enfermedades graves o malformaciones severas.

Ese mismo año, la pediatra Karen Teel explicaría, en otra revista legal, el "conflicto" de los facultativos que, "debido su responsabilidad en el juicio médico se ven, en parte por designación y en parte por defecto, bajo la responsabilidad de hacer juicios éticos para los que estamos, muchas veces, mal preparados. De esa manera, el médico está asumiendo una responsabilidad civil y criminal que, con frecuencia, ni siquiera tiene en cuenta en el momento de tomar decisiones. En todo este proceso hay poco o ningún diálogo. El médico asume que se le está pidiendo que sea él quien juzgue y actúa en consecuencia de buena fe. Alguien debe hacerlo, y quien ha asumido la responsabilidad y el riesgo ha sido el médico". A continuación, proponía compartir esa responsabilidad y hacía referencia a

---

<sup>119</sup> Robertson JA. Involuntary euthanasia of defective newborns: a legal analysis. Stanford Law Rev. 1975; 27: 213-69. Las reticencias ante los "procesos de decisión" venían determinadas por la experiencia del comité de Seattle. Ver Alexander S. They decide who lives, who dies. Medical miracle and medical burden of a small committee. LIFE magazine, 9 de noviembre de 1962. También Sanders D, Dukeminier J. Medical advance and legal lag: Hemodialysis and kidney transplantation. 1968. UCLA Law Rev 15: 386 y Jonsen AR. The birth of bioethics. Oxford University Press, 1998: 211-17

los comités de ética que ya habían empezado a funcionar en varios hospitales, compuestos por teólogos, abogados, trabajadores sociales y médicos, cuyo propósito era revisar las circunstancias individuales de los conflictos éticos, y que estaban siendo de gran ayuda y salvaguarda tanto para los profesionales como para los pacientes. Finalmente, sugería que se empezara por debatir la diferencia entre eutanasia activa y pasiva, porque creía que el problema existía, y por tanto estaba siendo manejado de una u otra forma; "no hablar de ello es asumir que carece de importancia, o que el manejo actual es el que debería ser. Ninguna de estas afirmaciones es cierta"<sup>120</sup>

En 1975, la mayoría de los profesionales en riesgo de ser procesados se enterarían de ello con más detalle por otro artículo de Robertson, publicado esta vez en una revista médica en colaboración con el pediatra Norman Fost, en el que se reproducían las líneas esenciales del análisis legal y las propuestas hechas en 1974, aunque Robertson, en esta ocasión, parecía más convencido de las ventajas de un proceso decisorio frente al establecimiento de criterios.<sup>121</sup> Norman Fost, jefe de residentes de pediatría en el Johns Hopkins en 1971, era uno de los médicos anónimos que aparecían en el corto producido por la Fundación; como Bartholome, mantendría el interés en la bioética y sería un colaborador prolífico en numerosos debates.

Ajeno a todo esto, al otro lado del país, el jefe de neonatología de la escuela de medicina de la University of California, San Francisco (UCSF) había visto el corto *Who should survive?* casi al mismo tiempo que Albert Jonsen, SJ, se incorporaba al centro con el encargo de crear un programa de estudios en bioética. Jonsen, en compañía de un profesor de derecho, lo utilizó en sus primeras clases. "La película impactó a los alumnos"<sup>122</sup>, y sin

---

<sup>120</sup> Teel K. The Physician's dilemma. A doctor's view: what the law should be. *Baylor L Rev.* 1975, 27:8-9. En el mismo número de la revista, dedicado a la eutanasia, había otro artículo sobre un caso de síndrome de Down con obstrucción intestinal congénita cuyos padres habían negado el consentimiento para operar en el hospital de Decatur, Ill. Llegaba a las mismas conclusiones que Robertson. Horan DJ. Euthanasia, medical treatment and the mongolid child: death as a treatment of choice? *Baylor L Rev* 1975 (27): 77-85

<sup>121</sup> Robertson JA y Fost N. Passive euthanasia of defective newborn infants. *Journal of Pediatrics.* 1976: 883-889. Citado en Jonsen AR. *The birth of bioethics.* Oxford University Press, 1998: 247

<sup>122</sup> Jonsen AR. *The birth of bioethics.* Oxford University Press, 1998: 248

duda también a los profesores, que decidieron celebrar una conferencia en la que reunieron a 20 personas de diferentes ámbitos (medicina, enfermería, sociología, trabajo social, economía, derecho, psicología, ética y dos periodistas) para tratar los conflictos relacionados con la toma de decisiones en las UCIs neonatales. En junio de 1975, Jonsen publicaría en *Pediatrics* un resumen de los casos estudiados en la Conferencia de Sonoma Valley y propondría una "política moral", con la finalidad, no de cerrar el debate, sino de proporcionar un marco de referencia para la reflexión. Los conflictos que centraron el debate fueron los de los médicos, aunque también mencionaron los problemas de distribución de recursos y se hizo referencia a la importancia de las enfermeras y otros no sanitarios (sacerdotes, trabajadores sociales) en la toma de decisiones. La conferencia consistió en la presentación de cinco casos, el desarrollo de cinco temas como base de discusión y cuatro preguntas clínicas. Los casos, esta vez, incluían a prematuros y permitían a los legos hacerse al menos una idea de la incertidumbre que rodea la toma de decisiones en una UCI neonatal. Los 20 participantes estuvieron de acuerdo en que había circunstancias en las que no se debía iniciar la reanimación del neonato y en las que era admisible retirar medidas de soporte vital, aunque hubo variabilidad relativa a qué circunstancias eran esas. Los criterios generales para la limitación del tratamiento fueron el mal pronóstico vital, la imposibilidad de una vida sin dolor severo y la incapacidad de participar, aunque fuera mínimamente, en la experiencia humana. Esta condición fue definida de forma amplia por los autores del artículo como la capacidad de responder cognitiva y afectivamente a la atención humana, y de tener alguna posibilidad de comunicación con los demás, sin relación alguna "con la desviación de la norma estadística" (en clara referencia al criterio de inteligencia criticado por Gustafson).

Hubo menos consenso respecto a la práctica de la eutanasia. Al igual que en 1915, varios médicos que la aprobaban "no la llevarían a cabo, pero no condenarían a otros por hacerlo", y un participante inseguro consideró que "la sociedad, muy sabiamente, es reticente a dejar semejante poder en manos de los médicos". La última pregunta, relativa a la posibilidad de retirar los cuidados intensivos a un neonato con mal pronóstico en el caso de que no hubiera más camas y llegara otro con mejor pronóstico, suscitó la cuestión de si era realmente un problema moral o una "condición trágica" que debía examinarse desde un punto de vista práctico. Para dos participantes, que obviamente no eran médicos, "sólo se convertiría en una cuestión moral a gran escala si una sociedad próspera

permitiera la innecesaria (...) escasez crónica de ese tipo de recursos". En la conferencia también se habló de la imposibilidad de los médicos de regirse por una regla moral única, de la contradicción entre el imperativo de "no dañar" y la posibilidad de prolongar el sufrimiento que proporcionaban los medios de la UCI, y de los estadios de duelo de las familias y la necesidad de darles tiempo antes de tomar decisiones.

La "política moral" era una propuesta exclusiva de Jonsen y los otros firmantes del artículo, que "podía parecer irreal" debido a que era el resultado de una reflexión alejada de la angustia de tener que tomar efectivamente esas decisiones, pero al mismo tiempo esa irrealdad se correspondía con "el momento de distancia necesario que, según los filósofos, debía preceder a todo juicio razonable." Estaba constituida por nueve propuestas éticas y unas recomendaciones procedimentales. Las primeras eran el valor moral del neonato, la responsabilidad de los padres, el deber médico, el interés del estado en preservar las anteriores y en la distribución equitativa de recursos escasos, el principio de no dañar sin la esperanza de un beneficio compensador para el paciente, la consideración de las intervenciones para salvar la vida como dañinas si se daban los criterios de limitación de tratamiento vistos arriba, la calidad de vida como criterio de peso si un caso llegaba a juicio, la terminación del tratamiento en caso de necesidad de la cama para otro neonato con mucho mejor pronóstico, y la posibilidad de acelerar el fallecimiento "si se juzga que el neonato está más allá de cualquier intervención médica y que la continuación de la breve vida que le queda estará marcada por el dolor y el malestar, utilizando medios concordantes con el valor moral del neonato y el deber del médico". Ésta -que realmente era la propuesta número ocho-, sería la más controvertida. Sin embargo, más adelante especificaban que la formulación de esta última propuesta dejaba espacio para interpretarla en el sentido de que no se podían llevar a cabo acciones letales, dada la sacralidad del valor moral del neonato o dada su incompatibilidad con el deber médico, pero también permitía invocar el principio del doble efecto, aceptado por muchos.

Las recomendaciones procedimentales hacían referencia a los aspectos políticos y sociales, las "macrodecisiones" ajenas a las condiciones particulares de cada caso. Consistían en la organización investigativa, la coordinación de las UCIs neonatales para homogeneizar los tratamientos, el establecimiento de criterios que posibilitaran la no

reanimación en la sala de partos, así como refinar los criterios para la limitación del tratamiento de forma consensuada entre los diferentes profesionales, e informar siempre a los padres de tales criterios. Al mismo tiempo, los médicos debían aceptar las decisiones parentales después de un tiempo prudencial e implicarse en la mejora de las instituciones y en las ayudas a las familias. Proponían también la creación de consejos asesores que se reunieran mensualmente para la deliberación retrospectiva de los casos y que aportaran una perspectiva más amplia e ideas para modificar los procesos de decisión.<sup>123</sup>

Aunque de una forma que podría calificarse de muy embrionaria, se trató, sin duda, de la primera deliberación interdisciplinar acerca de un tema de ética médica del que ha quedado constancia, aparte de los debates del Simposio en el Kennedy Center en 1971. Sin embargo, el artículo era más la exposición de una "tormenta de ideas" que de un análisis estructurado, en el que las propuestas éticas carecían de argumentos sólidos y parecían remitirse a sí mismas. El apéndice aportaba las respuestas a las cuatro preguntas con todos los posibles factores que habían tenido en cuenta los participantes, pero sin ninguna cuantificación, lo que hacía más confuso el artículo. Publicado en *Pediatrics* en junio de 1974, no pareció llamar mucho la atención.

Pero los teólogos, médicos y juristas no eran los únicos que se ocupaban del tema. Por esas mismas fechas, H. Tristram Engelhardt, formado como filósofo y licenciado en medicina, articuló la que quizá había sido la idea subyacente en el proceso de toma de decisiones del Yale-New Haven Hospital, aunque sin mencionarlo explícitamente. Para Engelhardt, los niños, y especialmente los neonatos, no eran personas en sentido estricto, en tanto que no eran agentes morales, sino más bien personas en un sentido social, "entidades definidas por el lugar que ocupan en los roles sociales (...), [que] viven como personas dentro y a través del contexto que les proporcionan quienes se responsabilizan de ellos; los mismos que se encargan, en su nombre, de defender sus derechos. En este sentido, los niños pertenecen a la familias de una manera diferente a como lo hacen la mayoría de los adultos". Por tanto, los costes y cargas de todo tipo que tuvieran que soportar las familias debían tomarse en cuenta, de manera tal que el médico no tenía el

---

<sup>123</sup> Jonsen AR, et al. Critical issues in newborn intensive care: a conference report and a policy proposal. *Pediatrics* 1975; 55 (6): 756-68

deber positivo de tratar si éstos eran excesivos. La sociedad sólo debía intervenir cuando, en caso de no hacerlo, se comprometiera el rol de "niño": si la negligencia era irrazonable y por tanto una lesión al respeto y al cuidado debido a los niños, o si la intervención de la sociedad era para evitar que sufriera un daño.

Respecto a los niños, aquel "derecho a morir" que adquirirían en ocasiones algunos neonatos -expresado así por Duff y Campbell- tomaba, en Engelhardt, la forma del "daño por la continuación de la existencia" (injury of continued existence) cuando el tratamiento sólo podía prolongar el sufrimiento. Ello suponía que la vida podía tener un valor negativo y, en esos casos, el deber médico no era salvarla, sino respetar la máxima de no dañar y, por tanto, permitir el fallecimiento. Desde esa perspectiva, la decisión no se basaba en los costes para la familia o la sociedad, sino en el sufrimiento del niño. Una vez más, sin embargo, el problema era la definición de "calidad de vida", "coste excesivo" o "vida que no merece la pena ser vivida". Engelhardt aportó al debate los ejemplos de las enfermedades de Tay-Sachs y Lesch-Nyhan, y, en el caso del mielomeningocele, apoyó la política selectiva de Lorber y rechazó, por criterios de prudencia y de posible erosión social, la "propuesta" de John Freeman<sup>124</sup> de operar a todos y practicar la eutanasia en los casos de evolución demasiado tórpida.<sup>125</sup>

La opinión de que el aborto, la limitación del tratamiento y la eutanasia neonatal eran moralmente equivalentes tomó en esos años mucho impulso debido a que sus principales defensores eran dos de las figuras más importantes y respetadas de la ética médica desde los años 50 y 60, Joseph Fletcher y Paul Ramsey.

---

<sup>124</sup> Freeman JM. Is there a right to die –quickly? J Pediatr 1972; 80 (5): 904-5 y The shortsighted treatment of myelomeningocele. A lon-term case report. Pediatrics 1974; 53 (3): 311-13.

<sup>125</sup> Engelhardt HT. Ethical issues in aiding the death of the young children. En Marvin Kohl, ed., Beneficent euthanasia. Buffalo, NY. Prometheus books. 1975: 180-192. Reimpreso en Beauchamp T y Walters L, ed. Contemporary issues in bioethics. 2nd edition. Belmont, Ca. Wadsworth Publishing Company. 1982: 359-65. Dos años antes Engelhardt ya había expuesto el concepto del "daño por la continuación de la existencia" en una Carta al Editor del Journal of Pediatrics. Engelhardt HT. Euthanasia and children: the injury of continued existence. J of Ped. 1973; 83: 170-1

Joseph Fletcher<sup>126</sup>, teólogo protestante, había publicado un libro en 1955, *Morals and Medicine*, "Moral y Medicina", en el que llamaba la atención sobre tres asuntos: la enorme regulación de las profesiones sanitarias por la moral católica -en tanto que relacionadas con aspectos determinantes de la vida, la muerte y la sexualidad-, la ausencia de un corpus teológico similar en el protestantismo, y el enfoque de todas la éticas médicas previas hacia la actuación del facultativo y no hacia el paciente. Para Fletcher, "la moral, los derechos éticos y los intereses del paciente deben contar tanto como su enfermedad y sus necesidades físicas en la aproximación del médico". Recogiendo la herencia de Kant, distinguió tres tipos de moralidad: la teocrática, fundamentada en una u otra revelación; la moral común, sostenida por las convenciones; y, finalmente, la "racional o reflexiva", en la que el individuo no respondía a ninguna de las anteriores, sino que se convertía en sujeto moral autónomo. Por tanto, un "acto humano", desde el punto de vista ético, es un acto realizado libremente y basado en el conocimiento, y no uno limitado por la ignorancia y las restricciones: "la elección y la responsabilidad son el verdadero corazón de la ética y el sine qua non del estatus moral del hombre."

Por otra parte, en la medida en que la ciencia aportaba nuevos conocimientos, éstos entraban a formar parte de la toma de decisiones éticas, lo que aumentaban la responsabilidad moral. El conocimiento, a su vez, impulsaba el desarrollo tecnológico, provocando que aumentara el espectro de posibilidades entre las que elegir y, al mismo tiempo, un mayor control humano del propio destino. Mientras que "el poder moral" dependía de la gracia y del mayor amor de Dios, el "conocimiento moral" dependía del desarrollo y de la mayor capacidad humana. Por tanto, "la ética de la atención médica tiene que cambiar, tiene que desarrollarse y estar sometida a revisión constante." Fletcher no estaba diciendo nada nuevo; la ética de la responsabilidad es la que ha marcado el siglo XX. Lo verdaderamente novedoso era su introducción en el ámbito de la medicina y en la relación médico-enfermo, así como la centralidad de su punto de vista en la persona-paciente, antes que en el médico. En ese ámbito, las decisiones morales eran "o, en nuestra opinión, deberían ser (...) cuestiones de responsabilidad y elección privadas." Sobre estos fundamentos, Fletcher defendió vigorosamente la plena participación y

---

<sup>126</sup> No confundir con John Fletcher, también teólogo protestante, más joven y uno de los panelistas en la película *Who Should Survive?*



responsabilidad del paciente en la toma de decisiones, lo que requería que el médico le dijera la verdad, esto es, que lo informara correctamente: "sin la libertad de elegir y el derecho a saber la verdad, los pacientes no son más que marionetas." En los años en los que Fletcher defendía la autonomía del paciente, la contracepción y la inseminación artificial estaban iniciando su andadura, mientras que los debates sobre eutanasia y esterilización se mantenían vivos. A esos cuatro temas dedicó su libro, argumentando que todos y cada uno dependían de la decisión del paciente<sup>127</sup>. Unos años más tarde publicaría *Situation Ethics*, "un método y de ninguna manera un sistema" de ética que venía a ser un "neocasuismo", cuyo propósito principal era dar entrada a las circunstancias en que se planteaban los conflictos éticos concretos antes que a las normas morales, excepto "por la atención al ideal normativo del «amor»", entendido como el ágape cristiano del Nuevo Testamento.<sup>128</sup>

Pues bien, a principios de los 70, Fletcher había equiparado la condición de "humano" a la de "sujeto moral", con conciencia de sí y percepción del tiempo en tanto que memoria del pasado y proyectos o expectativas respecto al futuro.<sup>129</sup> La consecuencia inmediata era la exclusión de los neonatos de la "humanidad" así entendida, y su identificación moral con el embrión y el feto. Tanto el aborto como la eutanasia de los neonatos frágiles quedaban justificados, al mismo tiempo que rechazaba las distinciones entre actos de comisión y actos de omisión ("permitir la muerte").

Paul Ramsey, por su parte, tampoco distinguía entre la condición moral del feto y la del neonato pero, a diferencia de Fletcher, desde su punto de vista ambos eran "seres humanos cuya irreductible dignidad deriva de Dios". La condición de "humano", en tanto que regalo divino, prohibía el aborto y la eutanasia o la limitación del tratamiento, aún en situaciones de enfermedad congénita severa o malformación grave.

---

<sup>127</sup> Fletcher Joseph. *Morals and medicine*. London. Victor Gollanz Limited. 1955: 3-33. Las citas literales son del primer capítulo, *Human rights in life, health and death*.

<sup>128</sup> Fletcher Joseph. *Situation ethics*. SCM Press Ltd. London 1966

<sup>129</sup> Fletcher Joseph. *Indicators of humanhood: a tentative profile of man*. Hastings Center Report 1972; 2 (5): 1-4

John Fletcher, el teólogo que había participado en el debate del caso Johns Hopkins, (sin relación familiar con Joseph Fletcher), puso de manifiesto esta polarización en un artículo publicado en enero de 1975 en el NEJM. Para él, "una postura ética moderada rechazará tanto el extremo de considerar cada feto como si ya fuera un ser humano con derechos, como el otro extremo de mantener en suspenso el estatus humano hasta que se hayan pasado estándares de calidad de vida." La diferencia radicaba en que la vida independiente del neonato implicaba que éste podía reclamar moralmente el cuidado y la ayuda de los padres, los médicos y la instituciones. Por tanto, el neonato, incluso si tenía deficiencias graves, "es un ser humano que merece protección, tanto desde un punto de vista legal como desde uno ético". John Fletcher, además, rechazaba la eutanasia alegando la probable brutalización de quienes participaran en ella y la erosión de la condición moral óptima en el principio de la vida, que no era otra que la experiencia de la confianza entre madre e hijo. Sin embargo, dado que había neonatos para los que la muerte parecía ser preferible por estar gravemente enfermos o malformados, "permitir que fallezcan limitando el tratamiento mientras se alivia el dolor puede estar éticamente justificado por razones de compasión hacia el niño y alivio del sufrimiento sin sentido de los padres y del equipo médico. Si se sostiene que la muerte es el fin bueno en esos casos (...), ni padres ni médicos «harán daño». La diferencia crucial entre la eutanasia y permitir el fallecimiento es que la autocontención impuesta en este último caso es más consistente con las normas éticas y legales por las que padres y médicos no dañan al neonato."<sup>130</sup>

En enero de 1976 se emitió el veredicto del caso Quinlan (*In Re Quinlan*), en el que, por primera vez, los magistrados del Tribunal Supremo recomendaron, citando a Teel, la creación de comités de ética hospitalarios, con la finalidad de facilitar la deliberación y la

---

<sup>130</sup> Fletcher John. Abortion, euthanasia and care of defective newborns. NEJM 1975; 292: 75-78. La postura de Ramsey está reflejada en el mismo artículo y se revisará más adelante. El argumento filosófico más citado sobre la indiferencia moral entre la eutanasia y la limitación del tratamiento se encuentra en el artículo consecutivo al de Fletcher, Rachels J. Active and passive euthanasia. NEJM 1975; 292: 79-80, que utilizaba como ejemplo, una vez más, el caso de un neonato con síndrome de Down y obstrucción intestinal congénita.

toma de decisiones difíciles en medicina. Sin embargo, en 1983 sólo el 1% de los hospitales había seguido el consejo (la cifra subía al 4.3% en los de más de 200 camas).<sup>131</sup>

Ese mismo año, Duff y Campbell se hacían eco de las opiniones vertidas por los diferentes autores y, sobre todo, por los juristas, respecto a su primer artículo, reclamando ahora abiertamente un cambio de la ley. Para empezar, habían encontrado "mucho más pesimismo y actitudes cínicas entre los miembros de profesiones cuyo fin es ayudar a los demás (jurídica, sacerdotal y médica) que en las familias de (...) neonatos frágiles" Cabía entonces preguntarse si esas profesiones, con tan gran ascendiente sobre la toma de decisiones, no estarían causando un daño con su negativa a respaldar a esas familias. Y en segundo lugar, la medicina moderna implicaba la necesidad de que, en ocasiones, se tuviera que optar por dejar morir al paciente. Sin embargo ahora el miedo a la ley, mezclado con la angustia personal, evitaba que los médicos discutieran esa posibilidad con los familiares, de manera que éstos quedaban aislados, los posibles acuerdos o desacuerdos permanecían latentes y el médico terminaba por convertirse en un "emprendedor moral", corriendo el riesgo de actuar en un sentido al que la familia, de no ser por su ignorancia, quizá se hubiera opuesto. "Ahora, la mayoría de las decisiones sobre la atención a las personas moribundas o gravemente enfermas se toman en instituciones semipúblicas en las que sólo pueden discutirse libremente las cuestiones morales aparentemente más gratas." Además, las situaciones eran tan trágicas, que las familias que renunciaban a continuar el tratamiento se encontraban con la ironía de que otras personas podían organizarse y hacer propaganda de una postura moral "más cómoda, pero impracticable y tal vez inhumana", mientras que ellos eran incapaces de defender sus decisiones, pues estaban debatiéndose con los sentimientos de culpa y en medio del duelo. Así pues, era necesario renunciar al mito de que la tecnología tenía respuestas para todas las posibles situaciones clínicas y actualizar la ley para permitir las

---

<sup>131</sup> President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. A report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions. US Government Printing Office. 1983: 446 y 448

opciones que se decantaban por no mantener la vida, ya fuera activamente o mediante la limitación del tratamiento.<sup>132</sup>

En abril, una encuesta realizada por la escuela de medicina de la Universidad de Berkeley entre 137 obstetras y pediatras del área de la Bahía de San Francisco mostró que más de la mitad estaba a favor de limitar todos los tratamientos o "terminar rápidamente con el sufrimiento" en el caso de la Trisomía 18, y casi el 50% si se trataba de un paciente con síndrome de Down y obstrucción intestinal.<sup>133</sup>

Pero, con excepción de Duff y Campbell, una vez más pocos pediatras se posicionaron públicamente en lo relativo al tratamiento de los neonatos con enfermedades congénitas graves o malformaciones severas. Entre los que sí lo hicieron estuvo C Everett Koop, el reputado jefe de cirugía pediátrica del Children's Hospital of Philadelphia. Miembro de la Tenth Presbyterian Church, estaba casado y había perdido un hijo en un accidente de montaña en 1968. En octubre de 1976, Koop recibía, a los 65 años, la medalla William E Ladd de la American Academy of Pediatrics por su destacada labor en la cirugía neonatal. Discípulo del mismo Ladd y de Robert E Gross, Koop había contribuido a mejorar la intervención de atresia de esófago y había sido pionero en la separación de siameses. Su discurso de agradecimiento, titulado *The subtle, slippery slide to Auschwitz*, (La sutil y resbaladiza pendiente hacia Auschwitz), era una clara defensa de la sacralidad de la vida y una crítica durísima al artículo de Duff y Campbell, así como a los criterios de selección de Lorber. Cuando, en 1973, se había legalizado el aborto, él mismo había predicho que "semejante devaluación de la vida humana" llevaría en breve al infanticidio. Ello formaba parte de una "decadencia generalizada de la moral", expresada como el desprecio progresivo hacia la vida, cuya consecuencia, si no se detenía a tiempo, sería la "decadencia y caída de nuestra civilización." El cirujano exponía el argumento de la pendiente resbaladiza citando a Alexander, comparaba la situación con la de la Alemania nazi y el programa de eutanasia llevado a cabo por los propios médicos, y advertía que en

---

<sup>132</sup> Duff RS y Campbell AGM. On deciding the care of severely handicapped or dying persons: With particular reference to infants. *Pediatrics* 1976; 57 (4): 487-93

<sup>133</sup> Treating the defective newborn: A survey of physician attitudes. *Hastings Center Report*. 1976; 6 (2): 2

breve los mismos criterios utilizados para "matar de hambre" a los niños servirían para la eliminación de los adultos.

"Todos ustedes saben que ahora mismo, en este país, se está practicando el infanticidio (...) precisamente por aquéllos de nuestra profesión que han sido siempre los encargados de actuar como abogados de la vida de los niños." Sobre la base de que "cualquier médico (...) puede, mediante insinuaciones o consejo directo, preparar a la familia para que tome la decisión que él quiere que tome -lo que no creo que sea «consentimiento informado»"- Koop depositaba toda la responsabilidad sobre los hombros de los pediatras. Así, acusaba a Duff y Campbell de "abrir la puerta" a juicios de valor y utilidad en el proceso de toma de decisiones, de proclamar el nuevo derecho de padres y hermanos a no tener cargas y de introducir una discriminación "tan deplorable como las de raza, credo o color". (Los citaba once veces a raíz del artículo original de 1973.)

El cirujano defendió sin paliativos el tratamiento de todos los neonatos: "(...) la discapacidad y la desgracia no van siempre juntos (...) algunos de los jóvenes más felices [que he conocido] tenían discapacidades congénitas que a mí me hubieran resultado muy difíciles de sobrellevar. Nuestra obligación en esas circunstancias es buscar alternativas. Yo no considero que la muerte sea una alternativa aceptable (...) Y, ¿quién sabe la alegría que le van a proporcionar a otras personas? ¿Qué hay de los premios y satisfacciones de quienes trabajan y tienen éxito en la rehabilitación de estos niños «no-tan perfectos»? Mayor fortaleza de carácter, compasión, comprensión más profunda de los problemas de los demás, creatividad y lazos familiares más profundos: todo eso puede ser el resultado de la llamada "carga" social de criar a un niño con una deficiencia congénita."

El deber del médico, era, citando a Robert Zachary "el bienestar del paciente -el neonato-, en la medida de nuestras posibilidades", y no el de la familia o la sociedad. Duff y Campbell, en cambio, no sólo desatendían al paciente y daban cabida a optar por la muerte, sino que además permitían que los juicios respecto a la calidad de vida entraran a formar parte de la toma de decisiones, y eso era lo que le parecía más grave, discriminatorio y, al mismo tiempo, más peligroso: "el factor letal no es la lesión, sino la decisión médica." "Soy un proponente de la sacralidad de la vida, de toda la vida, nacida o por nacer. Detesto el término muerte digna, porque no hay dignidad en la muerte.

Muchas veces no he tomado medidas extraordinarias (...) [pero] nunca he actuado deliberadamente para terminar con la vida de un paciente, ya fuera mediante la administración de un veneno o la limitación de algo tan ordinario como la alimentación que lo mantenía con vida".

Koop terminaba el discurso recordando que, en la Alemania nazi, ningún médico había alzado la voz. Lanzó entonces una exortación final, al modo de los predicadores, cuyas frases empezaban: "No permitamos que jamás se diga que ...": "el infanticidio se empezó a practicar sin protestas por parte de los médicos"; "el primer paso fue la decisión de los pediatras"; se practicó en las UCIs neonatales de "nuestros hospitales universitarios"; "los médicos estaban tan preocupados porque los niños fueran perfectos que la fibra moral de nuestra profesión y nuestro país se dañó irremediablemente, pues olvidamos cómo afrontar la adversidad"; y, por último, "No permitamos que jamás se diga que los programas de exterminio de varias categorías de nuestros ciudadanos nunca hubieran tenido lugar si los médicos de este país se hubieran posicionado a favor de la integridad moral que reconoce el valor de toda vida humana"<sup>134</sup>.

Ese mismo año Koop había publicado el libro *The right to live, the right to die*, (Derecho a la vida, derecho a la muerte), en donde exponía sus ideas ante un público más amplio<sup>135</sup>, aunque la notoriedad le llegaría con el proyecto multimedia - libro y serie de televisión- *Whatever happened to the human race?*, (¿Qué le ha pasado a la raza humana?), coproducido con el teólogo protestante Francis Schaeffer en 1979. En el capítulo 2, "La matanza de los inocentes", se podía leer: "El primer esfuerzo de que tenemos noticia en Estados Unidos por educar a la profesión médica en el arte del infanticidio fue un documental titulado *Who Shall Survive?* (sic). El Johns Hopkins Hospital and Medical School lo produjo en 1972. Muestra a un neonato con síndrome de Down (comúnmente llamado mongolismo) al que se dejó morir por «desatención». Sospechamos que la expresión «matarlo de hambre» sería más acertada". Más adelante, contaba cómo "uno de

---

<sup>134</sup> Koop CE. The subtle, slippery slide to Auschwitz. Discurso ante la Academia Americana de Pediatría. 18 de octubre de 1976. Publicado como The slide to Auschwitz en Hum Life Rev. 1977; 3 (2): 101-114

<sup>135</sup> Koop CE. The right to live, the right to die. Tyndale House Publishers 1976.

nosotros operó (...) al joven Christopher Wall, que había nacido con una ectopia cordis (el corazón fuera del pecho); de hecho, le hizo quince intervenciones diferentes a lo largo de 1.117 días (...) Chris es el primer paciente que ha sobrevivido después de haber nacido con ese tipo de ectopia cordis". Sobre la clase de vida que había llevado, "está con ventilación mecánica; nunca ha vivido en su casa; sus padres casi no tienen relación con este hijo, que ha desarrollado más lazos afectivos con las enfermeras que lo han cuidado durante los dos últimos años. *Nota:* Chris se fue a su casa (...) y está sin ventilación mecánica durante 8 horas al día".<sup>136</sup>

Aunque los posicionamientos públicos fueran excepcionales, en 1977 aparecieron los resultados de otras dos encuestas. La primera, realizada entre los pediatras de Massachusetts, presentaba dos casos clínicos a propósito de los cuales se preguntaba por las posibles conductas a seguir y por la influencia de la voluntad de los padres y de los factores psicosociales en la toma de decisiones. Las respuestas se analizaron por afiliación y actividad religiosa, edad, sexo y especialidad. Respondieron 230 pediatras (57% del total).

Respecto al primer caso, un neonato con síndrome de Down y atresia duodenal, el 51% contestó que no recomendaría cirugía. De ellos, un 92% lo dejaría en el hospital con cuidados de enfermería habituales, un 7% lo ingresaría en la UCI neonatal y un 1% aceleraría el fallecimiento mediante barbitúricos u otros fármacos a dosis tóxicas. Entre el 46% que sí recomendaría cirugía, el único factor significativo fue la afiliación católica del médico. De este subgrupo, un 40.2% buscaría amparo judicial para operar sin el consentimiento paterno, mientras que la mayoría intentaría convencer a los padres, bien ellos mismos, bien organizando algún encuentro con capellanes, trabajadores sociales o con otros padres de niños con síndrome de Down.

El segundo caso era el de un neonato con un mielomeningocele de mal pronóstico (toracolumbar, alto riesgo de hidrocefalia, paraplejia e incontinencia). El 67% no recomendaría cirugía, mientras que el 33% sí lo haría. De estos últimos, el 60% cambiaría

---

<sup>136</sup> Schaeffer FA y Koop CE. Whatever happened to the human race?. Marshall Morgan & Scott. Londres 1980: 28 y 37.

de opinión si los padres negaran el consentimiento para operar. Entre el 40% que no lo haría, los factores predictores significativos fueron la afiliación católica y la actividad religiosa.

A la pregunta general de si "el retraso mental o la malformación física severa justifican negar el consentimiento para procedimientos que mantengan la vida por razones psicosociales (v gr, miedo a la ruptura del matrimonio, impacto en la familia y los hermanos)", la respuesta fue igual en ambos sentidos: un 45.2% (el 9.6% no contestó). Entre los factores psicosociales propuestos, el más importante para los pediatras fue el deseo de los padres de criar al neonato en la familia (63%).

Del total de los encuestados, un 79.6% consideraba que el consentimiento informado incluía el derecho de los padres a negar la cirugía, un 32% creía que debía haber una ley que permitiera la eutanasia neonatal en algunas circunstancias -aunque no se especificaba si ésta consistía en medidas activas o en limitación del tratamiento-, y menos de un 24% creía que la decisión debía tomarla un comité, aunque un 32% consideraba que sí debería haber un comité que confirmara las decisiones del médico responsable. El 90.4% estuvo de acuerdo en que los médicos deberían recibir formación en ética, tanto en la facultad como continuada.

La conclusión de los autores fue que, pese a la advertencia de Robertson sobre la imputabilidad criminal de los médicos, la mayoría, sin importar sus convicciones, aceptaría en última instancia la decisión de los padres. Esta postura, además, había sido recientemente respaldada por una declaración de la OMS relativa a neonatos con trastornos congénitos: "(...) se sugiere, como norma general, que la decisión la tomen los padres y que el papel de los médicos consista en explicarles lo más precisamente posible las consecuencias de las opciones disponibles."<sup>137</sup>

---

<sup>137</sup> Todres ID et al. Pediatrician's attitudes affecting decision-making in defective newborns. *Pediatrics* 1977; 60 (2): 197-201. El documento que citan es World Health Organization (WHO). *Health aspects of human rights*. Geneva. 1976: 16-17



La segunda encuesta, sobre los problemas éticos más frecuentes en pediatría, había sido realizada por la American Academy of Pediatrics en 1975. Tenía 20 preguntas y respondieron 267 (67%) cirujanos pediátricos y 308 (62%) pediatras, estos últimos seleccionados (jefes de servicios docentes, de neonatología y de genética pediátrica), por lo que no se pudieron obtener niveles de significación. El 43% de los cirujanos y el 22% de los pediatras eran protestantes, el 32 y el 52%, respectivamente, no tenía afiliación religiosa, un 12 y un 13 % eran católicos, y otro 12%, judíos en ambos casos. Más del 80% del total consideró que no siempre debía salvarse la vida del neonato, aún cuando estuviera en sus manos hacerlo, porcentaje que descendía al 61% entre los cirujanos católicos. En el caso de un paciente con síndrome de Down y atresia intestinal, el 77% de los cirujanos aceptaría una negativa de los padres a operar, frente al 49% de los pediatras. Si además tenía cardiopatía congénita, las cifras se elevaban a un 85 y un 65% respectivamente. Un tercio de los participantes no respondió qué haría después de haber aceptado esa negativa. De los dos tercios restantes, un 63% de los cirujanos retiraría todos los tratamientos, mientras que un 30% continuaría la alimentación oral (uno comentó que para disminuir la tensión entre el personal de enfermería), un 8% presionaría para darle el alta y un 0.4% terminaría con su vida. El 71% de los cirujanos creía que los padres eran capaces de tomar decisiones razonadas en el plazo de horas o días, frente al 62% de los pediatras. El criterio más importante para decidir acerca de no intervenir a un neonato fue, en todos los casos, la calidad de vida potencial. La preocupación más importante para el 56% de los cirujanos fue la familia, mientras que para el 53% de los pediatras fue el neonato; esta pregunta, sin embargo, provocó que varios no aceptaran un orden estricto, pues la preocupación parecía estar dividida a partes iguales entre familia y recién nacido. De los que situaron por delante a la familia, el 86% aceptaría una negativa al tratamiento quirúrgico, cifra que disminuía al 48% entre quienes consideraban que su preocupación principal era el neonato. La mitad de los médicos creía que la decisión correspondía a los padres, un tercio a ellos mismos y otro tercio a un comité hospitalario. Acerca de qué consideraban una medida extraordinaria o heroica, la mayoría opinó que el calificativo hacía referencia a las circunstancias y no al tipo de tratamiento, seguido de "cualquier tratamiento (...) que mantuviera con vida a un neonato gravemente deficiente". El 67% de los cirujanos y el 37% de los pediatras negarían el consentimiento para intervenir si tuvieran un hijo con síndrome de Down y obstrucción intestinal, aunque el 83% de los católicos lo daría, frente a sólo el 7% de los judíos. El 61% de los cirujanos y el 80% de

los pediatras consideraba que los niños con trisomía 21 eran "capaces de ser útiles y dar cariño y alegría en casa", pero el 62% del total de los que pensaban así aceptaría una negativa a operar. Un número importante opinó que la frustración y la tristeza llegaban más tarde, cuando los padres envejecidos no podían cuidar de ellos. Una amplia mayoría de ambos grupos consideró que las decisiones debían tomarse atendiendo a las circunstancias particulares de cada caso, aunque se podían hacer algunas generalizaciones que sirvieran como guía. También la mayoría creyó que era adecuada o necesaria la deliberación pública y de grupos de legos acerca de los asuntos tratados en el cuestionario.

La intención de la encuesta había sido hacer un estudio sociológico, pero dado que "los reportajes dramáticos de los medios de comunicación sobre casos similares a los expuestos aquí han sensibilizado al público sobre los problemas a que se enfrentan los cirujanos y pediatras implicados en este tipo de decisiones", los autores creían que los datos podían ser útiles a los médicos que participaban en los debates públicos.<sup>138</sup>

En 1975, el teólogo Paul Ramsey, a la vista de la nueva legislación (Roe v. Wade, In re Quinlan) y de los artículos de Duff, Campbell y Shaw, así como de los debates bioéticos consecuentes acerca de los neonatos gravemente enfermos o con malformaciones severas, dio una serie de conferencias en la Columbia University en las que modificaba su postura previa. Esas conferencias fueron recogidas y ampliadas en un libro publicado en 1978, *Ethics at the edges of life*, (Ética de los confines de la vida), en cuyo prefacio defendía la sacralidad de la vida y aspiraba a que pudiera haber "una convergencia real entre el punto de vista religioso y las perspectivas puramente humanísticas respecto al valor y la inviolabilidad de la vida humana." Los títulos de los capítulos dedicados a los neonatos frágiles eran ya de por sí bastante explícitos: "La negligencia benigna de neonatos deficientes" y "La cosecha de otras razones para el infanticidio neonatal".

Según Ramsey, los pacientes no tratados de Lorber eran "fuertemente sedados (...) Dudo que la razón sea evitar el dolor. Más bien hay fundamentos para sospechar que, como los

---

<sup>138</sup> Shaw A, Randolph JG y Manard B. Ethical issues in pediatric surgery: A national survey of pediatricians and pediatric surgeons. *Pediatrics* 1977; 60 (4) part 2: 588-99

neonatos adormilados necesitan alimentarse menos frecuentemente (...) son sedados con la finalidad de que empiecen a morir de hambre y poco a poco fallezcan dormidos. Al menos de esa manera se evitarán casos en los que se deja a los neonatos morir de hambre durante quince días, como se hizo en el Johns Hopkins Hospital hace unos años. Y añadía a pie de página: "El Dr Anthony Shaw (...) se pregunta en el Caso B: «Una vez que se ha decidido no tratar, ¿en qué medida debería administrarse tratamiento paliativo?». Sin duda, la palabra paliativo es aquí un eufemismo, pues bajo la misma el Dr Shaw critica la decisión del Johns Hopkins Hospital de permitir la «lenta muerte» de un bebé con síndrome de Down cuyos padres negaron su consentimiento para una operación intestinal (...) En el comentario al caso D, la pregunta es «¿Dónde se puede trazar la línea entre aliviar el sufrimiento del neonato y acortar activamente su vida?» Esa es la cuestión, de hecho, si primero se ha cometido el error categorial de identificar ambas acciones con la prevención del sufrimiento por el médico, en vez de llamar a la última por su verdadero nombre: la elección y promoción de la muerte, que no es parte de la vocación médica". Y más adelante especificaba: "Éticamente, la política general anunciada de negligencia benigna hacia los neonatos deficientes debería llamarse por su verdadero nombre: «eutanasia involuntaria»".<sup>139</sup> Si se practicaba, además, era por la también benigna negligencia de los fiscales. Por otra parte, la afirmación de Duff y Campbell de que los padres eran capaces de tomar decisiones "moralmente sensibles" debía ser "totalmente rechazada", mientras que los médicos, a los que acusaba de "jugar a ser Dios", no debían hacer nunca juicios de valor, como era el de una "vida con sentido."<sup>140</sup>

En otro capítulo, Ramsey criticaba a Jonsen et al por la circularidad entre sus propuestas éticas y políticas en el informe de la Conferencia de Sonoma Valley -en donde la política moral era sólo un reflejo de las tendencias en la práctica médica- y por la importancia concedida a la calidad de vida, no sólo del paciente, sino también de la familia y la sociedad. El mandato médico de "no dañar", además, era vaciado de contenido y se subvertía su primacía sobre el mandato de "ayudar", de manera que, en última instancia, para "ayudar" a la familia se debía dañar al neonato. "Así, se descarta todo lo que siempre ha significado médica y legalmente dañar. Continuar la vida de algunos neonatos

---

<sup>139</sup> Ramsey P. *Ethics at the edges of life*. Yale University Press. 1978: 193-5

<sup>140</sup> *Ibidem*: 197-206

significa ahora hacerles daño. Y desde esa perspectiva puede desarrollarse un nuevo concepto (aunque no por los miembros de esta conferencia) que no es otro que el de daño por la existencia continuada", en clara referencia a la tesis de Engelhardt.<sup>141</sup>

El mismo año que Ramsey publicó sus conferencias, 1978, sucedieron dos cosas: se creó la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and in Biomedical and Behavioral Research, y el Atlantic Monthly, una revista de tirada importante, publicó el artículo *On the death of a baby* (Sobre la muerte de un bebé), escrito por los padres de un neonato prematuro nacido a finales de 1976. Con 24 semanas y media y 800 gr de peso, Baby Andrew fue transferido a la UCI neonatal de un hospital de Philadelphia; cuando los médicos informaron a los padres de que necesitaba ventilación mecánica, éstos solicitaron que no se tomaran medidas agresivas. Según Robert y Peggy Stinson, el neonatólogo los amenazó con buscar una orden judicial y, a partir de ese momento, fueron tratados con frialdad y mal informados. La impresión de la pareja había sido que la preocupación principal de los médicos no eran los pacientes, sino la adquisición de conocimientos: "Andrew les interesa de una manera remota, como si fuera un proyecto investigativo personal, y es convenientemente pequeño, de manera que no necesitan su consentimiento para lo que sea que le estén haciendo", escribirían en un libro posteriormente. La descripción de su experiencia en el artículo era realmente escalofriante; todos los comentaristas les dieron su apoyo. El niño falleció a los 6 meses.<sup>142</sup>

En 1979, Duff y Campbell se hicieron cargo de que las decisiones médicas eran "cada vez más susceptibles de escrutinio público y legal, de enorme publicidad por los medios de comunicación, y de provecho para grupos de presión con fines adversos", lo que podía desviar la atención de los facultativos de su deber primario hacia el paciente y su familia. Por ello, decidieron ofrecer, siguiendo la propuesta más frecuente, una guía general de actuación. Pero antes dieron respuesta a varias de las críticas que habían provocado.

---

<sup>141</sup> Ibídem: 228-241

<sup>142</sup> Stinson R y Stinson P. *On the death of a baby*. Atlantic Monthly, July 1978, reimpresso en Journal of Medical Ethics 1981;7: 5-18, con comentarios. The long dying of Baby Andrew. Boston 1983. En Rothman DJ. Strangers at the bedside. Basic Books 1991: 213-221.

Respecto al tema de la diferencia moral entre "matar" o "dejar morir", opinaban que "una persistencia obsesiva en esta distinción, o la adopción de la rigidez de los absolutistas, tiende a ocultar lo que de verdad importa y no protege a los pacientes y a las familias de ser explotados por los proponentes de ideologías opuestas. Con demasiada frecuencia los debates se polarizan y se simplifican como conflictos entre la «calidad» de vida y la «sacralidad» de la vida." Tanto ellos como, al parecer, la opinión pública, seguían considerando que las decisiones respecto a los neonatos debían ser tomadas por la familia y los médicos, en contra de los argumentos de algunos "eticistas profesionales" (Ramsey) y abogados (Robertson), que consideraban que, dado que los principios implicados eran morales y no científicos, los médicos no estaban cualificados para decidir y los padres no tenían derecho a hacerlo. Duff y Campbell reconocían que diferentes médicos podían adoptar diferentes puntos de vista respecto a los principios en conflicto, esto es, aliviar el sufrimiento frente a prolongar la vida a toda costa, en dependencia de sus propias creencias e intereses. También la familia podía tener actitudes diferentes ante un neonato frágil, enfrentarse a conflictos de interés y responder de maneras variadas: "Lo que puede resultar un factor de unión, algo constructivo y capaz de proporcionar satisfacción y plenitud para una familia, puede ser extremadamente destructivo para otra." Y, finalmente, otros médicos poco implicados en el caso concreto, las instituciones, los administradores y los abogados, eran tan susceptibles de tener conflictos de interés y sesgos propios como el médico responsable y la familia.

El deber del médico era responder a las necesidades y derechos de cada neonato, pero les parecía poco realista considerar "los problemas del niño como aislados completamente de la familia. Además de una evaluación médica cuidadosa, el facultativo debe tener en cuenta (...) los aspectos sociales, culturales, religiosos y económicos de la familia, el estado y las actitudes emocionales de sus miembros, y sus obligaciones hacia los demás hijos u otros. El médico debe buscar una solución que parezca justa, humana y afectuosa para cada neonato y su familia, basada en el principio del individualismo".

Finalmente, proponían diferenciar tres grupos de tratamiento. En el primero entraban todos los neonatos con posibilidades de ser tratados con éxito y por ende tributarios del máximo esfuerzo terapéutico. En el segundo, los pacientes con pocas probabilidades de beneficiarse de todos los tratamientos accesibles, para los que el alivio del sufrimiento era

primordial y sobre los que no debían realizarse maniobras de reanimación. En el tercero clasificaron a aquellos para los que resultaba imperativo el alivio del sufrimiento y la no prolongación de la muerte, a los que debían retirarse las medidas de soporte vital. En caso de conflicto, sugerían que la familia buscara el consejo de terceros y que el médico revisara el diagnóstico, el grado de certidumbre del pronóstico, los probables resultados para el neonato con y sin tratamiento -incluida una ponderación de la calidad de vida- y la probabilidad de futuros problemas psicológicos, tanto del niño como de la familia.<sup>143</sup>

Mientras tanto, la bioética y los protagonistas del caso Johns Hopkins de 1971 habían seguido su andadura. Bartholome entró en el ejército en 1972, hasta que fue licenciado en 1974. Ese año recibió una beca de la Fundación Joseph P Kennedy para cursar estudios en la Harvard Divinity School, en donde se especializó en ética médica, y en 1976 empezó a publicar artículos relativos a la investigación pediátrica. John Fletcher, por su parte, fue nombrado asesor de Bioética del Warren G Magnuson Clinical Center, perteneciente los National Institutes of Health, puesto que ocuparía hasta 1987. Warren T Reich, entre tanto, publicó los cuatro volúmenes de *The Encyclopedia of Bioethics* en 1978 y, en 1979, pasó a formar parte del Kennedy Institute of Bioethics. Dicho instituto, a su vez, financió la cátedra de bioética cristiana en la Georgetown University, que ocuparon sucesivamente Richard McCormick, James F Childress (1975), y HT Engelhardt, el primer médico y filósofo formado en el Kennedy Institute (1977). En 1979 falleció André Hellegers, primer director del Instituto, y poco después Edmund Pellegrino ocupó su puesto. Finalmente, Robert E Cooke, que en 1974 era vicedirector de Ciencias de la Salud en la Winsconsin University in Madison, continuó su colaboración con la Fundación Kennedy y fue miembro de una de las subcomisiones pediátricas de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, la predecesora de la President's Commission.

Otra de las ramas de la National Comission daría lugar al Informe Belmont en 1978 y, en 1979, el filósofo Tom Beauchamp, uno de sus autores, y el teólogo James F Childress,

---

<sup>143</sup> Duff RS y Campbell AGM. Deciding the care of severely malformed or dying infants. *J of Med Ethics* 1979; 5: 65-67, y Duff RS. Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients. *Pediatrics* 1979; 64 (1): 17-23

publicarían *Principios de ética médica*, el texto canónico de la bioética norteamericana. La tesis que presentaron Beauchamp y Childress es que hay cuatro principios en medicina, no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, que obligan de forma absoluta, pero sólo prima facie, de manera que, en caso de conflicto entre ellos, "ha de ser la evaluación concreta, en toda su compleja e inabarcable realidad, la que diga cuál de esos deberes es el prioritario."<sup>144</sup> En las primeras ediciones del libro, bajo el subtítulo "Aplicaciones a neonatos gravemente enfermos" del capítulo de no maleficencia, analizaron las diferentes perspectivas y la variabilidad de los juicios ante diferentes patologías. En los casos de anencefalia y de enfermedad de Tay-Sachs o de Lesch-Nyhan, les parecía justificado, dado el balance entre beneficencia y no maleficencia, no iniciar o retirar el tratamiento. Los casos de mielomeningocele, en cambio, eran más conflictivos. Finalmente, el caso de los neonatos con una patología mortal corregible y una discapacidad permanente no tratable, como "el famoso caso del Hospital Johns Hopkins, en el que se dejó morir de hambre a un neonato con síndrome de Down durante varios días después de que sus padres negaran el consentimiento para la cirugía", era el ejemplo que utilizaban para decir cuándo no creían que la futura calidad de vida fuera razón suficiente para permitir el fallecimiento de un neonato.<sup>145</sup>

---

<sup>144</sup> Gracia D. Prólogo a la edición española. Beauchamp T y Childress JF. Principios de ética biomédica. Masson. 1999: x

<sup>145</sup> Beauchamp T y Childress JF. Principles of biomedical ethics. 3rd ed. Oxford University Press 1989: 160-1

## Conclusiones

- 1) El desarrollo de la ciencia y la tecnología desde mediados del siglo XIX ha permitido que la medicina pudiera curar o aliviar cada vez un mayor número de patologías, pero también ha suscitado la cuestión de si los conocimientos adquiridos deberían aplicarse siempre. La tesis del deber médico es que sí, en tanto que ello no cause más daño que beneficio. Dentro de ese contexto, la utilización de tratamientos médico-quirúrgicos para preservar la vida de los neonatos con malformaciones graves o enfermedades congénitas severas ha sido controvertida. Mientras que algunos facultativos han promovido el empleo de la cirugía y el de todas las medidas a su alcance, otros han considerado preferible, o bien seleccionar los casos, o bien mantener una conducta expectante cuya consecuencia es el fallecimiento temprano del neonato.
- 2) Durante la mayor parte del siglo XX, el trato reservado por la sociedad para las personas sin recursos y con discapacidades lo suficientemente importantes como para impedirles vivir de forma autónoma fue la institucionalización masificada y en condiciones deplorables, cuando no la exhibición en espectáculos o la mendicidad. Por lo que se ha visto a lo largo de este trabajo, tales condiciones de vida parecen haber influido de manera importante en la actitud, tanto de los médicos como de los padres, ante los neonatos con dichas características.
- 3) La influencia de la opinión de los padres en tanto que representantes del neonato ha ido evolucionando en la misma medida que lo ha hecho la autonomía del paciente. En los Estados Unidos, desde principios de siglo XX ha sido necesario su consentimiento para cualquier procedimiento quirúrgico, aunque la información que han recibido ha variado en dependencia de los médicos, ya fuera porque tuvieran opiniones firmes en uno u otro sentido, o porque intentaran no influir en la decisión.
- 4) Desde el punto de vista legal, la opinión mayoritaria de los jueces norteamericanos en estos casos ha sido respetar la patria potestad de los progenitores y, por tanto, su decisión.



- 5) En cuanto a la opinión pública, primero era inexistente, pues el parto era domiciliario y las decisiones se tomaban en la casa y en el ámbito familiar. Cuando, a principios del siglo XX, el parto pasó a ser hospitalario, surgió la primera controversia pública, fomentada por los periódicos y la entonces naciente industria cinematográfica, y lo que mostró fue una importante división de opiniones.<sup>146</sup>
- 6) Respecto a las políticas gubernamentales, mientras que en Estados Unidos se estudiaba la inserción social de los niños discapacitados a principios de los años 30, en Alemania, a finales de esa década y hasta 1945, se llevó a cabo un programa de eliminación sistemática, primero de los niños con discapacidades importantes, y después de los adultos institucionalizados, en colaboración con médicos de prestigio.
- 7) El descubrimiento de los crímenes de la Alemania nazi, los cambios socioeconómicos, los movimientos de derechos civiles y los avances pedagógicos y médicos permitieron que, alrededor de los años 60, a) se despertara el interés de otras disciplinas por los asuntos éticos relacionados con la medicina; y b) comenzara un cambio de actitud hacia las personas –y, por tanto hacia los neonatos- con malformaciones o enfermedad congénita severa. Todo ello condujo a iniciar un proceso de desestigmatización e inserción social cuya rapidez e importancia, en el caso concreto de la discapacidad intelectual en Estados Unidos, quizá no sea injusto atribuir a la experiencia personal, la preocupación y la visión de futuro de una persona, Eunice Kennedy Shriver.
- 8) En el terreno de la medicina, ese cambio, unido a los avances quirúrgicos, también contribuyó a que el personal sanitario se viera más afectado por las decisiones de no tratar a algunos de estos neonatos. En ese contexto, la indignación moral de algunos jóvenes pediatras encontró salida en la experiencia y las relaciones de un jefe de servicio, el Dr Robert E Cooke, sensibilizado desde tiempo atrás respecto a

---

<sup>146</sup> Aunque no sea asunto de este trabajo, resulta significativo que en aquel momento la ética profesional hiciera referencia más a cuestiones de forma y prestigio de los médicos, por oposición a los curanderos y los charlatanes, que a lo que hoy entendemos por ética médica. Las palabras de Haiselden y las opiniones de otros médicos, sin embargo, muestran que con cada avance médico han surgido cuestiones éticas, y que algunos facultativos han querido debatirlas en público.

este tema debido a que era padre de dos hijas con discapacidad intelectual severa. Colaborador importante de la Fundación Kennedy, fue, junto con William Bartholome y Norman Fost, el artífice de la dramatización de la película *Who should survive?*, mientras que la fundación se encargó de aportar uno de los mejores productores de cortos documentales y de reunir un panel de comentaristas respetados y con opiniones encontradas. Dado que este documental se presentó en Washington, en la inauguración del Centro Kennedy para las Artes durante un evento internacional auspiciado por una de las familias con mayor proyección pública e influencia política de Estados Unidos, fue visto por los miembros más prominentes de la comunidad académica y científica del momento, además de ser ampliamente reseñado por los medios de comunicación. Éstas fueron las causas que motivaron la publicidad del caso Johns Hopkins.

- 9) Como se ha visto a lo largo de este trabajo, dicho caso propició una importante crítica de la opinión pública, lo que causó que algunos médicos -Raymod S Duff entre ellos- quisieran exponer la complejidad de la toma de decisiones ante neonatos con malformaciones o enfermedades congénitas importantes y, en general, en las unidades de cuidados intensivos neonatales, así como sus argumentos respecto a la limitación del tratamiento. El artículo de Duff dio pie a una vista pública, a causa del interés gubernamental por los asuntos bioéticos, en la que tanto Cooke como Duff, además de otro médico y un bioeticista, debatieron sobre los criterios de limitación del tratamiento y el papel de la calidad de vida; sobre la capacidad e importancia de los padres para tomar decisiones; sobre la variabilidad y complejidad de los casos; sobre lo inadecuado que sería establecer normas universales; sobre la posibilidad de un proceso de toma de decisiones éticas en el que participaran personas “del público”; y, finalmente, sobre la importancia del factor económico y la necesidad de ayuda social a las familias.
- 10) A partir de ese momento, entreverado con los debates británicos acerca del manejo de los neonatos con mielomeningocele, se sucedieron los artículos de bioeticistas, teólogos, abogados y médicos acerca del tema, casi inevitablemente con la referencia primaria al “tan publicitado”, “famoso”, “conocido”, etc, caso Johns Hopkins. Y con esto queda verificada la hipótesis de que la presentación pública de dicho caso constituyó la causa inmediata del inicio de la deliberación

bioética sobre el manejo terapéutico de los recién nacidos con malformaciones graves o enfermedad congénita severa.

- 11) Paralelamente a esa deliberación, se produjo una reacción de indignación moral en algunas personas, para las que el deber médico era hacer siempre y en toda circunstancia cuanto fuera técnicamente posible por salvar la vida del neonato y que, con eslóganes similares a aquellos contra los que había prevenido McCormick, se negaron a participar en deliberación alguna. La consecuencia fue la promulgación de las Normas Baby Doe a principios de los años 80, lo que desviaría la atención hacia las consideraciones legales y provocaría que se olvidaran, en gran medida, los debates previos.

# Bibliografía

1. A symposium on obstetrical abnormalities. *Medical Review of Reviews* 1916; 22, (2): 95-103.
2. Ainsworth et al. Laetrile: May the State intervene on behalf of a minor? *Kansas Law Rev* 1982; 30: 421
3. Aldrich CA. Preventive medicine and mongolism. *Am J of Mental Deficiency*. 1947, 52: 127-9.
4. Alexander L. Medical science under dictatorship. *NEJM* 1949, 241: 39-47
5. Alexander S. They decide who lives, who dies. Medical miracle and medical burden of a small committee. *LIFE magazine*, 9 de noviembre de 1962
6. Annas GJ. Baby Doe regulations. *Am J of Public Health and the Law*. June 1984; 74 (6): 618
7. Antommaria. "Who should survive?: One of the choices on our conscience": Mental retardation and the history of contemporary bioethics. *Kenn Inst of Ethics J* 2006
8. Baldwin SE. The natural right to a natural death. *Journal of Social Science*. 1899
9. Bard B y Fletcher J. The right to die. *The Atlantic Monthly*. 1968; 221: 59-64
10. Beauchamp T y Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 3rd ed. Oxford University Press 1989: 160-1
11. Berkowitz ED. The politics of mental retardation during the Kennedy Administration. *Social Sci Quarterly*. 1980 61 (1): 128-43
12. Binding K. Permitting the destruction of unworthy life. 1949. *Issues in Law & Med*. 1992, 8: 231-65
13. Blatt B y Kaplan F. Christmas in purgatory. *Look Magazine* 1967
14. Burleigh M. *Death and deliverance. Euthanasia in Germany 1900-1945*. Cambridge University Press. 1994
15. Burt RA. The Treatment of Handicapped Newborns: Is there a role for law? *Issues in Law & Medicine*. 1986 (1), 4: 279-91
16. Callahan D. The Hastings Center and the early years of bioethics. *Kennedy Inst Ethics J*. 1999, 9 (1): 57

17. Care of the child with spina bifida. Department of Health and Social Security.  
Londres, H.M.S.O. 1973
18. Choices on our conscience. IDOC North America Documents. 1971: 52-56.
19. Cook RM. Spina bifida and hydrocephalus. BMJ. 1971, 4: 796-799
20. Deaths. JAMA 1919, (72), 26: 1931
21. Dr Haiselden on trial. New York Times. 14 de diciembre de 1915: 4
22. Duff RS y Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the Special-Care Nursery.  
NEJM 1973. 289: 890-4
23. Duff RS y Campbell AGM. On deciding the care of severely handicapped or dying  
persons: With particular reference to infants. Pediatrics 1976; 57 (4): 487-93
24. Duff RS y Campbell AGM. Deciding the care of severely malformed or dying infants.  
J of Med Ethics 1979; 5: 65-67
25. Duff RS. Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients. Pediatrics  
1979; 64 (1): 17-23
26. Eisenberg L. The Human Nature of Human Nature. Science. 1972 (176) 4031: 123-8
27. Ellis W. The handicapped child. Report of the Committee of Physically and Mentally  
Handicapped. White House Conference on Child Health and Protection. NY. Century  
1933
28. Engelhardt HT. Euthanasia and children: the injury of continued existence. J of Ped.  
1973; 83: 170-1
29. Engelhardt HT. Ethical issues in aiding the death of the young children. En Marvin  
Kohl, ed., Beneficent euthanasia. Buffalo, NY. Prometheus books. 1975: 180-192.  
Reimpreso en Beauchamp T y Walters L, ed. Contemporary issues in bioethics. 2nd  
edition. Belmont, Ca. Wadsworth Publishing Company. 1982: 359-65
30. Feifel H. Perception of death. Ann NY Acad Sci. 1969, 164: 669-677
31. Fletcher John. Abortion, euthanasia and care of defective newborns. NEJM 1975;  
292: 75-78
32. Fletcher, Joseph. Morals and medicine. London. Victor Gollancz Ltd. 1955: 207-8
33. Fletcher Joseph. Situation ethics. SCM Press Ltd. London 1966
34. Fletcher Joseph. Indicators of humanhood: A tentative profile of man. Hastings  
Center Report. 1972 (2) 5: 1-4
35. Fletcher Joseph. Ethics and euthanasia. Am J of Nursing 1973; 73: 670-5
36. Fox RC y Swazey JP. Observing bioethics. Oxford University Press 2008

37. Freeman W y Watts J. Prefrontal lobotomy. The surgical relief of mental pain. Bull NY Acad Med 1942; 18 (2): 794-812
38. Freeman JM. Is there a right to die –quickly? J Pediatr 1972; 80 (5): 904-5
39. Freeman JM. The shortsighted treatment of myelomeningocele. A lon-term case report. Pediatrics 1974; 53 (3): 311-13
40. Galimberti B y Russell R. Gran diccionario Oxford. 3ª ed. Oxford University Press 2003
41. Glover, DM., and Barry, FM. 1949. Intestinal Obstruction in the Newborn. Annals of Surgery 130: 480–511
42. Gove P, ed. Webster's Seventh New Collegiate Dictionary. G &C Merriam Co. 1967
43. Gracia D. Prólogo a la edición española. Beauchamp T y Childress JF. Principios de ética biomédica. Masson. 1999
44. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Triacastela. Madrid. 2008
45. Gross RE. Surgery of infancy and childhood. Philadelphia. Saunders. 1953
46. Gustafson JM. Mongolism, parental desires and the right to life. Perspect in Biol Med. 1973, 16 (4): 529-57
47. Haiselden HJ. The Bollinger case. New York Medical Journal 1915; 102: 1132-1134
48. Horan DJ. Euthanasia, medical treatment and the mongolid child: death as a treatment of choice? Baylor L Rev 1975 (27): 77-85
49. Jonsen AR, et al. Critical issues in newborn intensive care: a conference report and a policy proposal. Pediatrics 1975; 55 (6): 756-68
50. Jonsen AR. The birth of bioethics. Oxford University Press. 1998
51. Joseph P Kennedy Foundation. Statement of Philosophy. 1946
52. Kamisar Y. Some nonreligious views against proposed "mercy-killing" legislation. Minn Law Rev. 1958 (42), 6: 1029
53. Kelly G. Duty, Of using artificial means of preserving life. Theol Studies. 1950; 11: 203-220
54. Klee E. Euthanasie im NS-Staat. 11 ed. Fischer-Taschenbuch. Frankfurt am Main 2004
55. Kennedy Shriver E. Hope for retarded children. Saturday Evening Post, Sept 22, 1962
56. Kennedy Shriver E. Speech before Citizens Committee on Mental Retardation. April 4, 1963. Papers of John F. Kennedy. Presidential Papers. President's Office Files. Special Correspondence. Shriver, Eunice Kennedy, March 1962-September 1963.

57. Kennedy JF. Special Message to the Congress on Mental Illness and Mental Retardation. February 5, 1963
58. Koop CE. The subtle, slippery slide to Auschwitz. Discurso ante la Academia Americana de Pediatría. 18 de octubre de 1976. Publicado como The slide to Auschwitz. Hum Life Rev. 1977; 3 (2): 101-114
59. Koop CE. The right to live, the right to die. Tyndale House Publishers 1976
60. Kushe H y Singer P. Should the baby live? Oxford University Press. 1985
61. Leach G. The biocrats. Jonathan Cape. Londres. 1970
62. Letters to the Editor. BMJ 1972; 4 (5792): 110, (5793):179 y (5794): 252
63. Life and death decisions. Letters to the Editor. Newsweek 26 November 1973
64. Lightowler CDR. Meningomyelocele: The price of treatment. BMJ 1971; 2: 385-7
65. Lorber J. Early results of selective treatment of spina bifida cystica: BMJ 1973; 4: 201-4
66. Lorber J. Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment. Developmental Med & Child Neurology. 1971; 13 (3): 279-303
67. Lorber J. Spina bifida cystica. Results of treatment of 270 consecutive cases with criteria for selection for the future. Arch Dis in Childhood. 1972; 47: 854-73
68. Lorber J. Selective treatment of myelomeningocele: To treat or not to treat? Pediatrics. 1974; 53 (3): 307-8
69. McCormick RA. To save or let die. JAMA 1974; (229) 2: 172
70. Medical Ethics: The right to survival. Hearing before the the Subcommittee on Health, 2nd Session, On examination of the moral and Ethical problems faced with the agonizing decisions of life and death. June 11th 1974
71. New Horizons in Medical Ethics. Severely Malformed Children.: A Tape recorded discussion. Br Med J. 1973 May 5;2 (5861):286-9
72. Nobel Laureate James D Watson: Children from the laboratory. A Prism Interview. Prism. The Socioeconomic Magazine of the American Medical Association. Mayo 1973
73. Olshansky S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Soc Casework 1962, 43: 190-3
74. Osler SF, Cooke RE. The biosocial basis of mental retardation. Johns Hopkins University Press. Baltimore. 1965

75. Pence G. Classical cases in medical ethics. 2nd ed. McGraw-Hill.1995
76. Pernick MS. The Black Stork. Oxford University Press, 1996
77. Potts WJ. The surgeon and the child. Philadelphia. Saunders. 1959
78. President's Commision for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining tratament. A report on the ethical, medical and legal issues in treatment decissions. US Government Printing Office. 1983
79. Ramsay P. The patient as a person. Yale University Press. 1970
80. Ramsey P. Ethics at the edges of life. Yale University Press 1978
81. Robert E. Cooke, recorded interview by John F. Stewart, March 29, 1968: 1. John F. Kennedy Library Oral History Program
82. Robertson JA. Involuntary euthanasia of defective newborns: a legal analysis. Stanford Law Rev. 1975; 27: 213-69
83. Robertson JA y Fost N. Passive euthanasia of defective newborn infants. Journal of Pediatrics. 1976: 883-889
84. Robertson JD. The case of the Bollinger Baby. JAMA 1915, 65 (23): 2025
85. Rothman DJ. Strangers at the bedside. Basic Books 1991
86. Rowland LP. Walter Freeman's psychosurgery and biological psychiatry: A cautionary tale. Neurology Today 2005; 5 (4): 70-72
87. Sanders D, Dukeminier J. Medical advance and legal lag: Hemodialysis and kidney transplantation. 1968. UCLA Law Rev 15: 357-413
88. Schaeffer FA y Koop CE. Whatever happened to the human race? Marshall, Morgan & Scott. Londres. 1980
89. Scheerenberger RC. Historia del retraso mental. Servicio Internacional de Información para Subnormales. España.1984
90. Schurr GM. Array and disarray on the medico-ethical front. Science Studies 1972 (2), 2: 191-202
91. Shall this child die? Newsweek, 12 November 1973
92. Sharrard WJW, Zachary RB, Lorber J, Bruce AM. A controlled trial of immediate and delayed closure of spina bifida cystica. Arch Dis Child. 1963 Feb; 38 (197):18-22
93. Shaw A. Dilemmas of "Informed Consent" in children. NEJM. 1973 289: 885-890
94. Shaw A, Randolph JG y Manard B. Ethical issues in pediatric surgery: A national survey of pediatricians and pediatric surgeons. Pediatrics 1977; 60 (4) part 2: 588-99



95. Shaw A. Baby Doe and me. A personal journey. En: Compelled Compassion. Humana Press Inc. 1992
96. Shaw A. Historical review of pediatric surgical ethics. Semin Ped Surg 2001; 10 (4): 171
97. Slater E. Health service or sickness service?. BMJ 1971; 4 (5789): 734-736
98. Smith and Smith. Selection for Treatment in Spina Bifida Cystica. BMJ 1973, 4: 189-197
99. Spitz RA. Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. Psychoanalytic Study of the Child 1: 53-74. 1945
100. Stinson R y Stinson P. On the death of a baby. Atlantic Monthly, July 1978, reimpreso en Journal of Medical Ethics 1981;7: 5-18
101. Stinson R y Stinson P. The long dying of Baby Andrew. Boston 1983
102. Teel K. The Physician's dilemma. A doctor's view: what the law should be. Baylor L Rev. 1975, 27:8-9
103. The Bollinger Baby. Editorial. New York Medical Journal 1915; 102:1150
104. The Chicago Daily Tribune. 17 de noviembre de 1915: 1
105. The Chicago Daily Tribune. 18 de noviembre de 1915: 1-2
106. The Chicago Daily Tribune. 19 de noviembre de 1915: 1 y 5
107. The Chicago Daily Tribune. 20 de noviembre de 1915: 1 y 8
108. The Fortune Quarterly Survey. Fortune. July 1937; IX: 96-106
109. The investigation at the Lincoln State School and Colony. The Institution Quarterly 7 (3). 1916: 109-123
110. The New York Times. 18 de noviembre de 1915: 1 y 4
111. The New York Time. 20 de noviembre de 2015: 1
112. Todres ID et al. Pediatrician's attitudes affecting decision-making in defective newborns. Pediatrics 1977; 60 (2): 197-201
113. Tooley M. Abortion and Infanticide. Philosophy & Public Affairs. 1972 (2) 1: 37-65
114. Treating the defective newborn: A survey of physician attitudes. Hastings Center Report. 1976; 6 (2): 2
115. Vote to oust Haiselden. New York Times. 15 de diciembre de 1915
116. Williams G. The sanctity of life and the criminal law. Faber and Faber. Londres. 1958: 32-33

117. Won't try Dr Haiselden. New York Times. 24 de diciembre de 1915: 11
118. World Health Organization (WHO). Health aspects of human rights. Geneva. 1976
119. Zachary RB. Severely malformed children. Letters to the Editor. BMJ 1973; 2: 482
120. Zachary RB. Life with spina bifida. BMJ 1977; 2: 1460-2